UNIVERSIDAD TÉCNICA PRIVADA COSMOS
"UNITEPC"
CARRERA DE LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

CONOCIMIENTO DE LOS PADRES SOBRE LA PRACTICA Y CUIDADO DE NIÑOS DE 5-10 CON ESPECTRO AUTISTA QUE ASISTEN A LA RED – BOLIVIA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO EN LA GESTIÓN II/2024

Tesis para optar al Título de
Licenciatura en Enfermería

POSTULANTE: JHOSELIN OCHOA APAZA

TUTOR: LIC. GRACIELA VILLARROEL REVOLLO

Cochabamba- Bolivia

2024

DEDICATORIA

A mis queridos padres, por su amor incondicional, su apoyo constante y su fé en mí, sin los cuales este logro no habría sido posible. Gracias por enseñarme a perseverar, por ser mi mayor fuente de inspiración y por brindarme todo lo necesario para alcanzar mis sueños.

A mis hermanas, por su compañía, ánimo y apoyo en cada paso de este camino. Gracias por ser mi fuente de fuerza y por estar siempre a mi lado, con su amor y paciencia, en los momentos de alegría y también en los de desafío.

A Dios, por darme la fuerza, sabiduría y valentía para superar cada obstáculo en este camino. Gracias por iluminar mi mente y mi corazón, guiándome siempre en la búsqueda de la verdad.

Jhoselin Ochoa Apaza

AGRADECIMIENTO

A Dios, por ser la luz que me guía y el sustento que me da fuerzas. Gracias por brindarme la sabiduría, la paciencia y la perseverancia necesarias para enfrentar cada reto. Sin Su amor y protección, este logro no habría sido posible. Mi gratitud eterna por Su presencia en cada paso de este camino.

A mis queridos padres, por su apoyo incondicional, por su amor y por ser mi mayor inspiración. Gracias por enseñarme a ser fuerte, a creer en mí misma y a nunca rendirme. Su sacrificio y dedicación han sido la base de todo lo que he logrado, y este trabajo es un reflejo de su esfuerzo y cariño.

A mi tutora, Graciela Villarroel Revollo por su guía, paciencia y por compartir su conocimiento y experiencia conmigo. Gracias por su apoyo constante, por ayudarme a encontrar el camino correcto y por brindarme la confianza para alcanzar mis metas. Su orientación ha sido fundamental en la

Jhoselin Ochoa Apaza

ÍNDICE

DEDICATORIA.....ii

AGRADECIMIENTO.....iii

RESUMEN xi

INTRODUCCIÓN 1

CAPÍTULO I 4

ASPECTOS GENERALES 4

1.1. Antecedentes del Problema 4

1.2. Planteamiento del problema 5

1.2.3. Formulación del problema 6

1.3. Objetivos de la Investigación 6

1.3.1. Objetivo general..... 6

1.3.2. Objetivos específicos 6

1.4. Planteamiento de hipótesis 6

1.4.1. Operacionalización de variables 7

1.5. Justificación..... 9

1.5.1. Justificación Teórica 9

1.6.2 Justificación Práctica 9

1.6.3. Justificación metodológica 9

1.6.4. Justificación Social..... 10

1.7. Delimitación de estudio..... 10

1.7.1 Delimitación temporal 10

1.7.2 Delimitación especial 10

1.7.3 Delimitación de recursos financieros (presupuesto) 10

1.8 Objeto de estudio 10
1.9 Aporte profesional 10
CAPÍTULO II 11
MARCO CONTEXTUAL 11
2.1 Información general de la Red Bolivia de padres con Personas Autistas 11
2.1.1 MISIÓN 12
2.1.2 VISIÓN 12
2.1.3 Organigrama institucional 13
2.1.4 Servicios 13
2.1.5 Atención especializada 14
2.1.6 Población beneficiaria 16
2.1.7 Horarios de atención 16
2.1.8 Plantel profesional: 17
2.1.9 Infraestructura: 18
2.1.10 Características de la población beneficiaria 19
CAPÍTULO III 20
MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL 20
3.1 Definición del Trastorno del Espectro Autista (TEA) 20
3.2 Factores sobre el TEA 20
3.2.1. Factores genéticos 20
3.2.2 Factores neurológicos: 21
3.2.3 Factores ambientales: 21
3.2.4 Edad de la madre en el embarazo: 21
3.3. Clasificación del TEA: 22
3.4. Fisiopatología del TEA 23

3.5. Sintomatología del TEA 26
3.5.2 Sintomatología según clasificación: 27
3.6. Diagnóstico del TEA 27
3.6.1 Evaluación Clínica 28
3.6.2 Entrevistas y Cuestionarios 28
3.6.3 Observación Directa 28
3.6.4 Exclusión de Otros Trastornos 28
3.6.5 Criterios Diagnósticos 28
3.7. Tratamiento 29
3.7.1 Intervención Conductual 29
3.7.2 Terapias del Lenguaje y la Comunicación 29
3.7.3 Terapia Ocupacional 29
3.7.4 Terapias Psicológicas 30
3.7.5 Educación y Apoyo Escolar 30
3.7.6 Tratamiento Médico 30
3.8. Necesidades alteradas en vivir con TEA 30
3.8.1 Comunicación 30
3.8.2 Interacciones Sociales 31
3.8.3 Manejo del Estrés y la Ansiedad: 31
3.8.4 Habilidades de Vida Diaria 31
3.9. Cuidados en el niño con TEA 31
3.9.1 Cuidados específicos para el TEA 31
3.9.2 Atención a Necesidades Sensoriales 32
3.9.3 Desarrollo de Habilidades de Vida Diaria 32
3.9.4 Manejo de la Ansiedad y el Estrés 32

3.9.5 Educación y Apoyo Escolar 33
3.9.6 Actuación en conductas difíciles de niños con TEA 33
3.9.7 Intervención Temprana 33
CAPÍTULO IV 37
DISEÑO METODOLÓGICO 37
4.1 Enfoque de investigación 37
4.2. Tipo de investigación 37
4.2.1. Según la finalidad del estudio 37
4.2.3 Según la secuencia temporal 38
4.2.4 Según el inicio del estudio en relación con la cronología de los hechos 38
4.3. Métodos de investigación 39
4.4. Fuentes de información 39
4.5. Técnicas de investigación 39
4.6. Instrumentos de recolección de información 40
4.7. Universo, población y muestra 40
4.7.1. Criterios de selección de la población 41
4.8 Muestreo 42
4.9 Procedimiento 42
CAPÍTULO V 43
Análisis e interpretación de resultados 43
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES 71
CONCLUSIONES 71
RECOMENDACIONES 73
Bibliografía 76
Anexos 84

Índice de gráficos

Gráfico 1. Datos generales de los padres de niños que asisten a la Red Bolivia de personas con TEA n: 200 44

Gráfico. 2 Características generales sobre el diagnóstico de los Niños que Asisten a la Red Bolivia de Personas con Autismo. n: 200 48

Gráfico .3 Conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista en la población estudiada n: 200 50

Gráfico .4 Percepción sobre las causas del TEA en la población de estudio 51

n: 200 51

Gráfico.5 Percepción sobre la duración del Autismo Infantil según la población de estudio n: 200 52

Gráfico.6 Percepción de las características comunes del Trastorno del Espectro Autista en la población de estudio n:200 53

Gráfico.7 Característica social de su hijo(a) con autismo en la población estudiada n: 200 54

Gráfico.8 Tipos de prácticas empleadas para apoyar el desarrollo de niños con Autismo según la Población n: 200 55

Grafico 9. Tareas domésticas que favorecen la independencia de su hijo(a) con Autismo según la población n: 200 56

Grafico 10. Medidas que toman los padres cuando el niño se auto agrede según la población n:200 57

Grafico 11. Qué estrategias o acciones implementa para fomentar las conductas de su hijo(a) con autismo según la población n: 200 58

Gráfico. 12 Respuestas conductuales de niños con TEA ante cambios en la rutina según la población n: 200 59

Gráfico. 13 Análisis de la interacción verbal en conversaciones de niños(as) con TEA n :200 60

Grafico 14. Cómo percibe la sociedad y la comunidad el comportamiento de su hijo(a) con Trastorno del Espectro Autista según la población n: 200..... 61

Gráfico 15. Alteraciones del lenguaje en niños(as) con Trastorno del Espectro Autista según la población n: 200..... 62

Gráfico.16 Análisis de las características lingüísticas en el entorno social de niños(as) con TEA según la población de estudio n: 200..... 63

Gráfico.17 Capacidad para seguir instrucciones complejas en niños con TEA que refiere la población de estudio n: 200..... 64

Gráfico.18 Solicitud de apoyo profesional para la enseñanza de habilidades de vida diaria en niños(as) con TEA según la población de estudio n: 200..... 65

Gráfico.19 Tipos de apoyo recibido por niños con TEA que refiere la población de estudio n: 200..... 66

Gráfico.20 Fomento social de niños con TEA con otros niños: que refiere la población de estudio n: 200..... 67

Gráfico.21 Dificultades comunes en el cuidado de niños con TEA: perspectiva de los cuidadores n: 200 68

Gráfico.22 Recursos valorados para mejorar el cuidado de niños con TEA según los cuidadores n: 200 69

Gráfico. 23 Importancia sobre la capacitación del TEA, que refiere la población de estudio n: 200..... 70

Índice de anexos

Anexos 1. Solicitud de aplicación de instrumentos..... 84

Anexo 2. Instrumento de Recolección de Datos..... 85

Tabla: Tabulación del número de respuestas de los padres que forman parte de la Red- Bolivia de padres de personas con autismo 91

Anexo 3. Cronograma de actividades..... 99

Anexo 4. Infraestructura de la Red- Bolivia de padres de personas con autismo 100

Anexo 5. Elaboración propia tomada del aula de sonora 100

Anexo 6. memoria fotográfica del proceso de investigación..... 101

Anexo 7. Personal administrativo de la Red- Bolivia de padres de personas con autismo..... 102

UNIVERSIDAD: UNIVERSIDAD TÉCNICA PRIVADA COSMOS
CARRERA: LICENCIATURA EN ENFERMERÍA
TÍTULO DEL TRABAJO: CONOCIMIENTO DE LOS PADRES SOBRE LA PRÁCTICA Y CUIDADO DE NIÑOS DE 5-10 AÑOS CON ESPECTRO AUTISTA QUE ASISTEN A LA RED – BOLIVIA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO EN LA GESTIÓN II/2025
MODALIDAD DE TITULACIÓN: TESIS
NOMBRE DE LA AUTORA: JHOSELIN OCHOA APAZA
NOMBRE DE LA TUTORA: LIC GRACIELA VILLARROEL REVOLLO
CIUDAD: COCHABAMBA
AÑO: 2025

RESUMEN

La investigación se llevó a cabo en la Red-Bolivia de Personas con Autismo, ubicada en la calle Gonsalves No 215, Av. Arce y 6 de Agosto con el objetivo de evaluar el nivel de conocimiento de los padres sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y las prácticas de cuidado de niños de 5 a 10 años que asisten a dicha red. Se empleó una metodología cuantitativa de enfoque prospectivo y transversal, con una muestra de 200 padres. Los resultados revelaron que el 99% de los padres comprende que el TEA tiene una causa multifactorial, mostrando un buen conocimiento sobre los factores genéticos y ambientales involucrados. Además, el 75% reconoce que el TEA es un trastorno neurológico que afecta la comunicación, la interacción social y el comportamiento, aunque existen áreas como la sensibilidad sensorial y la evolución del trastorno que necesitan mayor comprensión. En cuanto a las prácticas del cuidado el 74% de los padres se enfoca en promover habilidades en sus hijos, y el 63% asegura que sus hijos reciben terapia ocupacional, fundamental para abordar dificultades motoras y sensoriales. El 67% fomenta la interacción social a través de actividades grupales contribuyendo al desarrollo de habilidades comunicativas. Además, el 42% valora las estrategias de manejo de comportamiento. Respecto al desarrollo de habilidades el 53% de los niños sigue instrucciones simples, aunque enfrentan dificultades con las complejas. El estudio concluye que es fundamental proporcionar educación integral y apoyo a las familias destacando la importancia de la detección temprana e intervenciones efectivas.

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que afecta la forma en que una persona percibe el mundo y se relaciona con los demás, estas dificultades pueden variar ampliamente en su severidad, las personas con TEA pueden tener dificultades para comprender el lenguaje verbal y no verbal, así como para expresar sus propias ideas y sentimientos en lo que concierne a la interacción social.(1)

Las causas del TEA se cree que implican una combinación de factores genéticos y ambientales. Aunque no existe una "cura" para el TEA, el apoyo temprano y los programas de intervención pueden mejorar significativamente la calidad de vida de las personas con TEA, ayudándoles a desarrollar habilidades y a maximizar su potencial. (2)

A nivel mundial, según la Organización Mundial de la Salud, refiere que la incidencia de TEA en el 2018 era 1 de cada 160 niños, para este año se proyecta un aumento del 1,8 %. Hay países donde los casos de TEA están concentrados: Según la investigación realizada el 2019 por el psiquiatra Piter A. Condori M. que trabaja en el hospital Gregorio Marañón indica que, en España, la prevalencia del TEA se estima en aproximadamente 1 de cada 100 personas, lo que demuestra un aumento en la prevalencia resaltando que cada año aumentará la cantidad de niños que requieran mayor cuidado e inclusión social. (3)

La prevalencia del TEA en América Latina se estima en una proporción similar a la mundial, alrededor del 1 % de la población. Sin embargo, los datos pueden estar subestimados debido a desafíos en el diagnóstico y la falta de recursos.

En países como Brasil y México, hay más centros especializados y programas de intervención, mientras que, en nuestro país, la infraestructura puede ser limitada, el acceso a servicios especializados y terapias puede ser poco accesible, especialmente en áreas rurales y menos desarrolladas. (4)

En América Latina el diagnóstico es limitado y a menudo la atención no está estandarizada. Los estudios indican que la prevalencia en América Latina puede estar subestimada debido a la falta de recursos para el diagnóstico y el estigma social asociado con el TEA. (5)

Es importante tener en cuenta que cada persona con TEA es única, con fortalezas y desafíos individuales, y algunos estudios en países específicos, como: Brasil, México y Argentina, han identificado que la prevalencia del TEA es consistente con las tendencias globales, aunque el acceso a diagnóstico y tratamiento puede no ser igualitario. En Brasil, un estudio realizado el 2020 estimó una prevalencia de alrededor de 1 de cada 100 niños. (5)

Muchos países latinoamericanos han implementado leyes para la inclusión de personas con discapacidad, pero la aplicación efectiva y la disponibilidad de servicios especializados para el TEA pueden ser inadecuadas. No se dispone de datos precisos y actualizados sobre la prevalencia del TEA en Bolivia, y los estudios disponibles son limitados. (6)

Existen grupos de apoyo y organizaciones no gubernamentales en Bolivia que trabajan para aumentar la conciencia sobre el TEA y mejorar el acceso a servicios especializados. Estas iniciativas a menudo enfrentan dificultades relacionadas con la financiación y la capacitación profesional. (7)

En el contexto boliviano, el TEA es una preocupación importante para muchas familias, profesionales de la salud y educadores. El acceso a servicios de intervención y el apoyo a las personas con TEA es escasa porque actualmente es una problemática de salud que se está reconociendo y abordando de forma profesional; en las áreas clave de enfoque está en la promoción de la conciencia y el entendimiento sobre el TEA, en Bolivia la sensibilización en comunidades, escuelas y entornos de atención médica es fundamental para fomentar una comprensión más profunda de las necesidades de las personas con TEA y para abogar por la inclusión y el apoyo adecuado. (8)

Por este motivo, el presente trabajo de investigación se divide en los siguientes capítulos:

Capítulo I." Aspectos Generales": El cual menciona los antecedentes de la investigación, planteamiento del problema, objeto de estudio, justificación y objetivos.

Capítulo II "Marco Contextual": Se presenta la descripción de las características generales de la asociación RED BOLIVIA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO (REDBOPEA) Cochabamba

Capítulo III "Marco Teórico": Describe todas las características del TEA infantil con relación a la revisión bibliográfica realizada.

Capítulo IV "Diseño Metodológico": Presenta el método científico del trabajo de investigación como el enfoque de la investigación, tipo de investigación, técnicas, instrumentos, fuentes de información, población-muestra y materiales.

Capítulo V "Análisis e interpretación de datos": Presenta el análisis e interpretación de resultados. Finalmente, se presentan las conclusiones y recomendaciones, bibliografía y anexo.

CAPÍTULO I

ASPECTOS GENERALES

1.1. Antecedentes del Problema

El concepto moderno de Trastorno del Espectro Autista (TEA) comenzó a tomar forma en la década de 1940, cuando el médico Leo Kanner y el psiquiatra Hans Asperger describieron por separado a niños que mostraban patrones de comportamiento y desarrollo atípicos, lo que sentó las bases para el entendimiento del autismo. Kanner describió el autismo infantil temprano en 1943. (9)

Las personas con TEA pueden experimentar una variedad de síntomas y niveles de gravedad, lo que lleva a la clasificación del trastorno como un "espectro" debido a la diversidad de sus manifestaciones, las personas con el espectro autista pueden presentar dificultades para relacionarse con los demás, problemas de comunicación verbal y no verbal, así como intereses o comportamientos repetitivos. (10)

La Red Bolivia de Padres de Personas con Autismo estima que en el año 2022 en el país existen alrededor de 40 mil personas con este diagnóstico. El derecho de acceso a la educación y la salud en un ambiente seguro para los niños con autismo es una de las tareas pendientes del Estado. (11)

En ciudades principales como La Paz y Santa Cruz, hay algunas organizaciones y clínicas especializadas que brindan apoyo a personas con TEA. Sin embargo, la disponibilidad de estos servicios puede ser desigual y más limitada en áreas rurales. (12)

Asimismo, en el departamento de La Paz – Bolivia, se encuentra el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) que, en el 2017, indica que 4 de cada 1000 niños tienen autismo y cerca del 75% tienen otro tipo de trastorno (demora motriz, síndrome de Down, o algún otro). La participación de los padres cumple una función significativa en la atención de sus hijos con autismo, pues

el involucramiento de ellos representa el soporte vital en el soporte, acabado y constante atención en la realización de las actividades cotidianas. (13)

La incidencia del TEA muestra una tendencia creciente en los últimos años, principalmente debido a mejoras en la detección y el diagnóstico, sin embargo, los datos específicos pueden variar ampliamente dependiendo de la región y la metodología utilizada en los estudios. (14)

1.2. Planteamiento del problema

El TEA es una condición neuro desarrollante que afecta la comunicación, la interacción social y el comportamiento de los individuos. Con una prevalencia en aumento, se ha vuelto crucial que los padres comprendan adecuadamente esta condición para proporcionar el cuidado y apoyo necesarios a sus hijos. Sin embargo, a pesar de la creciente disponibilidad de información sobre el TEA, muchos padres pueden carecer de un entendimiento profundo y actualizado sobre el trastorno, sus síntomas, y las intervenciones adecuadas. (15)

La falta de conocimiento puede llevar a malentendidos sobre el comportamiento de los niños con TEA, lo que puede resultar en frustraciones tanto para los padres como para los hijos. Además, los padres pueden no estar informados sobre los recursos disponibles, estrategias de manejo y terapias que podrían beneficiar a sus hijos, esto puede repercutir en la calidad del cuidado que reciben los niños, así como en el bienestar emocional y psicológico de toda la familia.

Es importante destacar que cada persona en el espectro autista es única, con fortalezas y desafíos individuales. A través de un enfoque holístico y centrado en la persona, es posible ofrecer apoyo y recursos que permitan a las personas en el espectro autista alcanzar su máximo potencial y participar de manera significativa en la comunidad. (16)

1.2.3. Formulación del problema

¿Cuál es el conocimiento de los padres sobre la práctica y cuidado de niños de 5-10 años con espectro autista que asisten a la red – Bolivia de padres de personas con autismo en la gestión II/2024?

1.3. Objetivos de la Investigación

1.3.1. Objetivo general

Determinar el conocimiento de los padres acerca del cuidado de niños de 5-10 años con espectro autista que asisten a la Red – Bolivia de padres de personas con autismo gestión II/2024

1.3.2. Objetivos específicos

- Identificar el conocimiento de los padres acerca del TEA en niños de 5-10 años que asisten a la RED-BOPEA.
- Establecer las prácticas de los cuidados que realizan los padres con niños con TEA de 5 a 10 años
- Clasificar a los niños de 5 -10 años con TEA según el desarrollo de habilidades

1.4. Planteamiento de hipótesis

El nivel de conocimiento de los padres de niños con TEA será determinante para que puedan impartir cuidados que mejoren las habilidades de acuerdo con su desarrollo e inclusión de los niños en su entorno social.

Descripción de Variables independiente

Variable independiente

- Conocimiento de los padres sobre el TEA

Variable dependiente

- La práctica de los cuidados

1.4.1. Operacionalización de variables

Objetivo especifico	**Variable**	**Definición conceptual de la variable**	**Definición operacional**	**Indicadores**	**Instrumento**	**Fuente de información**	**Análisis estadístico**
Identificar los conocimientos de los padres acerca del TEA en niños de 5-10 años que asisten a la RED-BOPEA.	Conocimiento sobre el TEA y sus cuidados	El conocimiento es la comprensión, conciencia o familiaridad que se tiene sobre un tema, adquirida a través de la educación, la experiencia o el aprendizaje. Implica la capacidad de entender, aplicar y transferir información en contextos diversos.	Comprensión, conciencia o familiaridad que tienen los padres sobre el TEA y sus cuidados	Excelente Muy bueno Bueno Deficiente Insatisfactorio	Cuestionario	Padres de familia	Gráficos Tabla

Establecer la práctica de los cuidados que realizan los padres con niños con TEA de 5 a 10 años.	Práctica de los cuidados a niños con TEA	Dicho de un conocimiento: Que enseña el modo de hacer algo.	Comprensión y habilidades necesarias para proporcionar atención adecuada y efectiva a niños con TEA según sus necesidades.	Excelente Muy bueno Bueno Deficiente Insatisfactorio	Cuestionario	Padres de familia	Gráficos Tabla
Clasificar a los niños de 5 -10 años con TEA según el desarrollo de habilidades	Habilidades (característica s) de niños con TEA	Habilidades son destrezas que una persona tiene para realizar varias acciones. Incluyen habilidades comunes, como caminar, y habilidades raras, como hacer un salto doble hacia atrás	Habilidades que presenta el niño en las áreas de: social, lenguaje, motricidad gruesa y motricidad fina	Clasificación: ➢ Grado 1 ➢ Grado 2 ➢ Grado 3	Guía de observación	Niños	Gráfico de los resultados

1.5. Justificación

La investigación tiene relevancia social y educativa porque servirá de aporte para la sociedad en general, debido a que incidirá en los siguientes entornos:

1.5.1. Justificación Teórica

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición neurobiológica que afecta la comunicación, el comportamiento y la interacción social de las personas. A medida que la prevalencia del TEA ha aumentado, se ha vuelto crucial comprender cómo los padres de estos niños diagnosticados con este trastorno conocen sobre las necesidades y proporcionan el cuidado a sus niños para mejorar la calidad de vida de estos.

1.6.2 Justificación Práctica

Al conocer la realidad de los niños con TEA nos permite identificar factores que pueden estar influyendo en su bienestar y cuidado, la cual está determinada por el conocimiento que tengan los padres sobre este estilo de vida para satisfacer las necesidades, pero a la vez proporcionar de herramientas para que los niños con TEA lleven una vida con mayor adaptabilidad a los contextos sociales en las cuales el niño se desempeña.

1.6.3. Justificación metodológica

Al realizar la evaluación del conocimiento y el cuidado que los padres ofrecen esto permitirá identificar áreas de mejora en la formación y el apoyo proporcionado por la asociación. Durante la investigación se cumplirá con el método científico para dar solvencia a los datos que resultaran del análisis y las referencias de la población de estudio

1.6.4. Justificación Social

Mejorar la calidad de vida de los niños con autismo permite fomentar su inclusión en la sociedad al brindarles las herramientas y apoyo necesarios, se les facilita la participación en actividades sociales para que la misma sociedad genere espacios para la interacción y la socialización con los niños con TEA.

1.7. Delimitación de estudio

1.7.1 Delimitación temporal: La investigación se desarrollará en la gestión II/2024

1.7.2 Delimitación especial: La investigación se llevó a cabo en la Red Bolivia de padres de personas con autismo en Cochabamba – Bolivia

1.7.3 Delimitación de recursos financieros (presupuesto)

La investigación se desarrollará con los recursos y medios propios de la investigadora para alcanzar los fines de la investigación

1.8 Objeto de estudio

Conocimiento de los padres sobre la práctica y cuidado de niños de 5-10 años con espectro autista

1.9 Aporte profesional

Se enfoca principalmente en educar y apoyar a los padres para que mejoren su comprensión y manejo de las necesidades específicas de sus hijos. Las enfermeras desempeñan un papel fundamental como educadoras, proporcionando herramientas y enseñanzas sobre técnicas de comunicación adaptada, manejo de conductas desafiantes y fomento de la autonomía del niño También brindan apoyo emocional a los padres, ayudándoles a reducir el estrés asociado a la crianza de un niño con TEA. Mediante el suministro de materiales educativos accesibles y estrategias prácticas.

CAPÍTULO II

MARCO CONTEXTUAL

2.1 Información general de la Red Bolivia de padres con Personas Autistas (RED BOPEA)

La RED BOPEA se fundó el 12 de abril del año 2009, inicialmente fue conformada por 15 familias que tenían hijos muy pequeños que recientemente habían recibido el diagnóstico de espectro autismo, ante la situación de no saber concretamente qué es autismo y ante la escasez de profesionales con especialización o con experiencia en trabajar con personas con autismo es que decidieron unirse y trabajar.(17)

Es una organización que busca apoyar y visibilizar las necesidades de las personas con autismo y sus familias en Bolivia. La historia de esta red está marcada por la lucha de muchos padres que, al enfrentar el diagnóstico de autismo en sus hijos, se sintieron aislados y desinformados sobre cómo apoyar adecuadamente su desarrollo.(18)

En sus inicios, un grupo de padres decidieron unirse para compartir experiencias, recursos y estrategias reconocieron que, al trabajar juntos, podrían abogar de manera más efectiva por políticas inclusivas y por la atención adecuada para sus hijos. Esto llevó a la creación de la RED, que ha evolucionado para incluir no solo apoyo emocional, sino también educación sobre el autismo, talleres y eventos que fomentan la inclusión social.(19)

La RED también se ha enfocado en sensibilizar a la sociedad sobre el autismo, desmitificando y ayudando a las comunidades a comprender mejor a las personas con esta condición. A través de conferencias, campañas y colaboraciones con profesionales de la salud, la RED promueve una mejor calidad de vida para las personas con autismo y sus familias. (19)

Durante el periodo del 2009 al 2014, la RED comenzó a establecer relaciones con instituciones gubernamentales y organizaciones no gubernamentales para abogar por políticas públicas y servicios para personas con autismo. Además, se intensificaron las actividades de capacitación para padres y profesionales, y se promovieron campañas de sensibilización en la comunidad. (22)

En el 2015 al 2020, la RED-BOPEA amplió sus actividades, organizando conferencias, talleres y eventos para educar sobre el autismo y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. También se fortaleció su presencia en medios de comunicación y se establecieron alianzas con otras organizaciones locales e internacionales.

Desde el 2021 hasta la actualidad, la RED ha enfrentado desafíos debido a la pandemia de COVID-19, adaptándose a nuevas formas de comunicación y apoyo en línea. Ha continuado su labor en la defensa de los derechos de las personas con autismo y la promoción de una educación inclusiva y accesible. (20)

2.1.1 MISIÓN

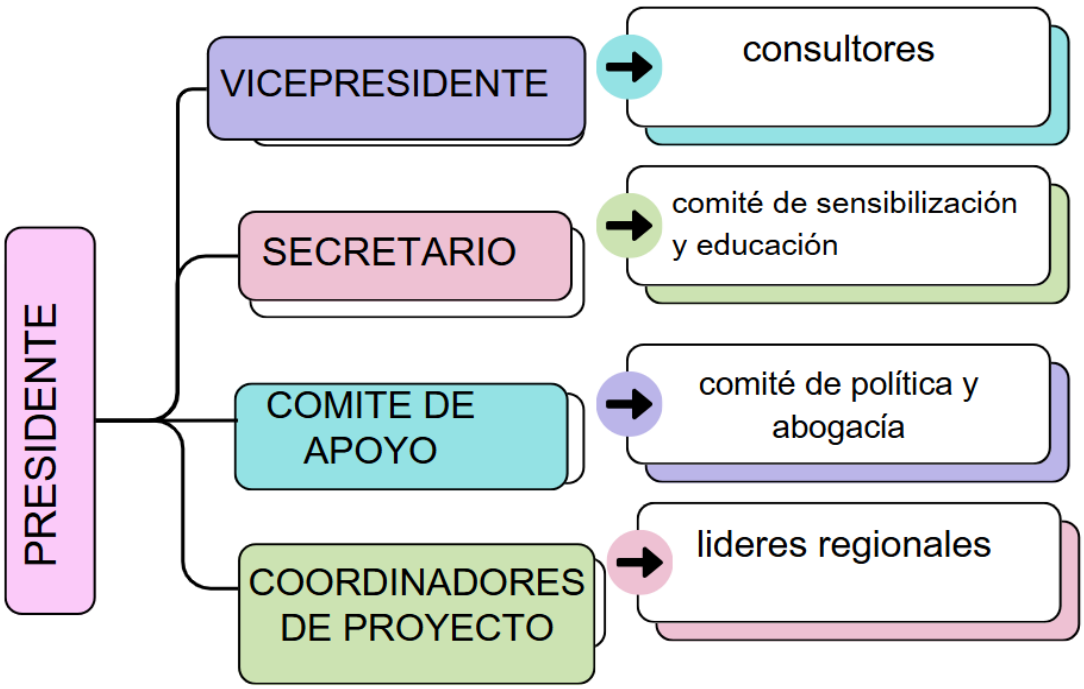
Promover el bienestar y la inclusión de las personas con autismo y sus familias en Bolivia a través del apoyo, la educación, la sensibilización y la defensa de sus derechos. Fomentar un entorno que valore la diversidad y brinde las herramientas necesarias para el desarrollo pleno de las personas con autismo.

2.1.2 VISIÓN

Ser una RED consolidada y reconocida en Bolivia, donde todas las personas con autismo tengan acceso a recursos, oportunidades y un apoyo adecuado, donde la comunidad en general valore y celebre la diversidad, garantizando una sociedad inclusiva y empática para todos. (20)

2.1.3 Organigrama institucional

IMAGEN. 1 ORGANIGRAMA INSTITUCIONAL DE LA RED BOLIVIA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO



Fuente: Elaboración propia basándonos en entrevista a Ing. André agramont landa organigrama de la institución Red Bolivia de Padres de personas con autismo, 2024

2.1.4 Servicios

La RED BOPEA, ofrece una variedad de servicios para apoyar a las familias y a las personas con autismo. Algunos de estos servicios son:

a) Asesoramiento y Apoyo Psicológico: Proporcionar orientación emocional y psicológica a las familias que enfrentan el diagnóstico de autismo.

b) Talleres y Capacitación: Organizar eventos educativos para padres y cuidadores sobre el manejo del autismo, técnicas de comunicación y estrategias de intervención.

c) Grupos de Apoyo: Facilitar grupos de encuentro donde los padres puedan compartir experiencias y recibir apoyo mutuo.

d) Información y Recursos: Ofrecer acceso a materiales informativos sobre el autismo, programas educativos y servicios disponibles en la comunidad.

e) Defensa de Derechos: Abogar por políticas públicas que beneficien a las personas con autismo y promuevan su inclusión en la sociedad.

f) Sensibilización Comunitaria: Realizar campañas de sensibilización para aumentar la conciencia sobre el autismo y fomentar la inclusión social.

g) Intervenciones Tempranas: Facilitar el acceso a programas de intervención temprana que ayuden en el desarrollo de habilidades sociales, comunicativas y educativas.

h) Actividades Recreativas e Inclusivas: Organizar eventos y actividades que fomenten la interacción social y la inclusión de personas con autismo en la comunidad.

FUENTE: Entrevista a Ing. André Agramont landa organigrama de la institución Red Bolivia de padres de personas con autismo, 2024

2.1.5 Atención especializada

La atención especializada en Trastorno del Espectro Autista (TEA) es fundamental para proporcionar a las personas con este diagnóstico el apoyo necesario para su desarrollo y bienestar. Esta atención puede incluir diversas áreas como las mencionadas:

a) Kinesiología: La kinesiología es beneficiosa para personas con TEA al enfocarse en mejorar la motricidad y la coordinación. A través de ejercicios específicos, se puede ayudar a desarrollar habilidades motoras, reducir la tensión muscular y mejorar la integración sensorial, lo que puede ser útil en la gestión de comportamientos relacionados con la ansiedad y el estrés.

b) Musicoterapia: La musicoterapia es especialmente efectiva para niños con TEA. Utiliza la música como una herramienta para mejorar la comunicación, fomentar la interacción social y reducir la ansiedad. El objetivo principal es facilitar la comunicación, la expresión emocional, el desarrollo social y la regulación sensorial. Algunos tipos de música que se pueden utilizar incluyen:

- **Música clásica**: Puede ser calmante y ayudar a reducir la ansiedad o la sobreestimulación. Compositores Como Mozart, Bach o Debussy son frecuentemente utilizados.

- **Música instrumental**: Sin letras, permite centrarse en los sonidos y las emociones que evocan, lo que puede ser útil para niños con dificultades en el procesamiento del lenguaje.

- **Música infantil**: Canciones simples y repetitivas pueden ser efectivas para trabajar el lenguaje, la atención y la interacción social.

c) Estimulación sonora: La estimulación sonora puede ayudar a las personas con TEA a procesar mejor la información sensorial. Se utilizan sonidos específicos para promover la calma, la atención y la concentración. Esto puede ser útil para aquellos que tienen hipersensibilidad o dificultades en la regulación emocional.

d) Psicólogo: Los psicólogos que trabajan con individuos con TEA ofrecen terapia conductual, apoyo emocional y estrategias para mejorar las habilidades sociales y comunicativas. Utilizan enfoques basados en evidencia, como la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC), para ayudar a manejar los desafíos asociados con el TEA.

e) Terapia social

- La terapia social se centra en mejorar las habilidades interpersonales y la adaptación social. Para personas con TEA, los terapeutas pueden trabajar

en el desarrollo de habilidades de comunicación, empatía y resolución de conflictos, facilitando así su integración en diferentes contextos sociales y comunitarios.

- Cada una de estas terapias puede ser adaptada para satisfacer las necesidades específicas de las personas con TEA, contribuyendo a su bienestar y desarrollo.

2.1.6 Población beneficiaria

La Red Bolivia de Padres con Personas con Autismo trabaja con las siguientes poblaciones:

a) Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA): Los beneficiarios primarios son las personas diagnosticadas con autismo, quienes reciben apoyo a través de programas educativos, terapias y servicios especializados.

b) Familias y Padres: La red ofrece apoyo a las familias y padres de personas con TEA, proporcionando recursos educativos, asesoramiento y oportunidades para compartir experiencias y estrategias de manejo.

c) Profesionales del Ámbito: Educadores, terapeutas, psicólogos y otros profesionales que trabajan con personas con TEA pueden beneficiarse de formación, recursos y redes de apoyo que la organización facilita.

d) Comunidades Locales: A través de la promoción de la conciencia y la comprensión del autismo, la red beneficia a las comunidades locales al fomentar un entorno más inclusivo y comprensivo.

e) Instituciones Educativas: Escuelas y centros educativos que reciben capacitación y recursos para mejorar la inclusión y el apoyo a estudiantes con TEA.

2.1.7 Horarios de atención

Las oficinas de la RED- BOPEA suelen estar abiertas de lunes a viernes en horario de 9:00 a 18:00 horas.

2.1.8 Plantel profesional: Entre los profesionales que suelen formar parte de este establecimiento Red-Bolivia de padres de personas con autismo equipo están:

1. **Psicólogos:** Brindan apoyo en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de trastornos del espectro autista (TEA), así como en el desarrollo de habilidades sociales y emocionales.
2. **Psicopedagogos:** Ayudan en la creación de estrategias educativas adaptadas a las necesidades de aprendizaje de los niños con autismo, promoviendo el desarrollo académico y habilidades de vida diaria.
3. **Terapeutas Ocupacionales:** Trabajan en el desarrollo de habilidades motoras finas y gruesas, así como en la adaptación de actividades para mejorar la participación en la vida diaria.
4. **Logopedas (o Terapistas del Habla y Lenguaje):** Se centran en mejorar las habilidades de comunicación verbal y no verbal, y en desarrollar estrategias para la comunicación efectiva.
5. **Médicos Especialistas**: Incluyen neurólogos y psiquiatras que pueden estar involucrados en el manejo de comorbilidades médicas y en la evaluación de necesidades farmacológicas.
6. **Educadores Especializados.** -Trabajan en escuelas o centros educativos para adaptar el currículo y las estrategias de enseñanza a las necesidades específicas de los estudiantes con autismo.
7. **Trabajadores Sociales:** Ayudan a las familias a acceder a recursos, servicios y apoyo comunitario, además de brindar orientación sobre cuestiones relacionadas con la integración social y familiar.
8. **Fisioterapeutas:** Se ocupan de las necesidades de motricidad y coordinación, trabajando para mejorar la movilidad y la integración sensorial.

2.1.9 Infraestructura:

Tabla 1: Infraestructura de la RED-BOPEA (Red Bolivia de padres de personas con autismo)

N°	Descripción	Cantidad
1	Sala de Fonoaudiología	1
2	Sala de Psicología	1
3	Sala de psicomotricidad	1
4	Sala de Fisioterapia	1
5	Sala de educación especial	2
6	Sala compartida de nutrición y administración	1
7	Comedor	1
8	Parque de recreación	1
9	Jardines	2
10	Baño	3

Fuente: Elaboración propia según datos brindados por la institución Red- Bolivia de padres de personas con autismo

2.1.10 Características de la población beneficiaria

Según la Ing. André Agramont Landa, las características de la población beneficiaria de la institución red boliviana de padres de personas con autismo en el 2024 son las siguientes:

a) **Diversidad Socioeconómica:** Las familias pueden tener diferentes niveles socioeconómicos, desde familias con recursos limitados de (65%) hasta aquellas con mejores recursos (45%). Esto afecta el acceso a servicios y apoyo.
b) **Situación Laboral:** El (50%) algunas familias pueden tener uno o ambos padres trabajando a tiempo completo, mientras que en el (60%) pueden estar en situaciones de desempleo o con trabajos menos estables. Esto influye en la capacidad de acceder a recursos y tiempo disponible para el cuidado.
c) **Composición Familiar:** Existen familias nucleares (padres e hijos), monoparentales (un solo padre o madre), y familias extendidas que incluyen abuelos u otros parientes que también pueden estar involucrados en el cuidado del niño con autismo.
d) **Grado de Conocimiento y Educación:** El nivel de conocimiento y educación sobre el autismo varía, y esto puede afectar cómo las familias manejan el diagnóstico y las estrategias de intervención.
e) **Acceso a Servicios:** Las familias varían en su acceso a servicios especializados como terapia ocupacional, psicología y educación especial. Esto puede depender de su ubicación geográfica y la disponibilidad de servicios en su área.
f) **Redes de Apoyo:** Algunas familias cuentan con una red sólida de apoyo que incluye amigos, familiares y grupos de apoyo, mientras que otras pueden sentirse más aisladas.

CAPÍTULO III

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

3.1 Definición del Trastorno del Espectro Autista (TEA)

El autismo es una discapacidad descrita por primera vez en el siglo XX. En plena Segunda Guerra Mundial de forma independiente por parte de un psiquiatra norte americano, Leo Kanner en 1943 y por otra parte el pediatra Hans Asperger en 1944, identificaron dos grupos con características similares del autismo. Kanner describió a niños con **autismo infantil temprano**, con dificultades sociales, comportamientos repetitivos y un enfoque rígido en sus intereses. Asperger, en cambio, identificó a niños con características similares, pero con un desarrollo intelectual y lingüístico más avanzado, sin retrasos cognitivos, lo que llevó a la denominación de **"síndrome de Asperger".**

El TEA es un trastorno del desarrollo que afecta la forma en que una persona se comunica, interactúa y percibe el mundo que lo rodea; las personas con TEA pueden tener dificultades para comunicarse verbalmente presentar patrones de conducta repetitivos, mostrar dificultades en la interacción social y ser sensibles a estímulos sensoriales este trastorno tiene una amplia variedad de síntomas y niveles de severidad, lo que lo convierte en un "espectro" es importante recordar que cada persona con TEA es única y puede presentar fortalezas y desafíos específicos.(21)

3.2 Factores sobre el TEA

Algunos de los factores que se han identificado como posibles contribuyentes al TEA incluyen:

3.2.1. Factores genéticos

Se ha observado que las personas con un familiar de primer grado con TEA tienen un mayor riesgo de desarrollar el trastorno. Se han identificado ciertas variaciones genéticas que pueden estar asociadas con el TEA. Los factores genéticos asociados

con el TEA afectan el desarrollo desde el embarazo, pero los signos clínicos suelen ser evidentes entre los 18 meses y 2 años de edad. La influencia genética en el riesgo de desarrollar TEA es significativa, con estudios mostrando una heredabilidad superior al 80% y una mayor concordancia en gemelos homocigóticos en comparación con bicigóticos. Esto subraya la importancia de los factores genéticos en el desarrollo del TEA, aunque también se reconocen los efectos de factores ambientales. (22)

3.2.2 Factores neurológicos:

Estudios han demostrado diferencias en la estructura y función del cerebro en personas con TEA. Algunas áreas del cerebro pueden presentar alteraciones en el desarrollo y conectividad neuronal.

3.2.3 Factores ambientales:

Exposición a ciertas sustancias durante el embarazo, como toxinas ambientales o infecciones maternas, podrían incrementar el riesgo de TEA en el feto. Además, factores como complicaciones durante el parto o exposición a ciertos medicamentos también se han investigado como posibles desencadenantes.(23)

3.2.4 Edad de la madre en el embarazo:

La investigación ha demostrado que las mujeres de 35 años o más tienen un riesgo ligeramente mayor de tener un hijo con TEA. Este riesgo aumenta progresivamente con la edad. Un estudio encontró que el riesgo puede aumentar en un 10-20% por cada década adicional después de los 35 años, mientras las mujeres jóvenes pueden enfrentar desafíos adicionales como un menor acceso a atención prenatal adecuada, lo que puede afectar el desarrollo del niño. Como también, los factores socioeconómicos asociados en la adolescencia pueden influir en la salud y el bienestar del niño y la atención prenatal y una evaluación integral de los factores de riesgo son esenciales para un embarazo saludable. (24)

3.3. Clasificación del TEA:

La clasificación más utilizada es del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) en los cuales se clasifica en 5 tipos, los cuales son:

- **Tipo 1. Autismo**

Es un trastorno que habitualmente comienza durante los 3 primeros años de vida, siendo los padres los primeros que comienzan a identificar en su hijo comportamientos diferentes a los niños de su edad. Algunos de estos síntomas extraños: nula o muy escasa comunicación verbal, el niño es muy poco sociable y solitario, o bien no muestra interés en identificar objetos o llamar la atención de los padres. (25)

- **Tipo 2. Síndrome de Rett**

La característica diferencial de este tipo de autismo es que se presenta casi con exclusividad en niñas y tiene carácter regresivo las personas afectadas comienzan a sufrir un proceso degenerativo y progresivo del sistema nervioso que se manifiesta en forma de alteraciones en la comunicación, la cognición y la motricidad (tanto fina como gruesa) alrededor de los 2 años estas niñas tienen un desarrollo psicomotor normal, al menos en apariencia, hasta entonces. (26)

- **Tipo 3. Síndrome de Asperger**

El Asperger es el tipo de autismo más difícil y, en ocasiones, tardío de diagnosticar, porque las personas afectadas no tienen ningún tipo de discapacidad intelectual ni rasgo físico que las identifique el déficit se encuentra en el campo de las habilidades sociales y el comportamiento, siendo lo suficientemente importante como para comprometer seriamente su desarrollo e integración social y laboral problema de interacción social, falta de empatía, poca coordinación psicomotriz, no entender las ironías ni el doble sentido del lenguaje, y la obsesión con ciertos temas, son algunas de las características más habituales en el Asperger. (27)

- **Tipo 4. Trastorno desintegrado infantil o síndrome de Héller**

Suele aparecer sobre los 2 años, aunque en ocasiones no se hace evidente hasta pasados los 10. Coincide con los otros tipos de autismo en afectar a las mismas áreas (lenguaje, función social y motricidad), pero se diferencia en su carácter regresivo y repentino, hasta el punto de que en ocasiones el mismo niño se da cuenta del problema, mostrando su preocupación a los padres. (27)

- **Tipo 5. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado**

Es una etiqueta diagnóstica que se utiliza en aquellos casos en que los síntomas clínicos son demasiado heterogéneos como para ser incluidos en alguno de los otros tipos también se presentan trastornos de reciprocidad social, problemas severos de comunicación y la existencia de intereses y actividades peculiares, restringidas. (28)

3.4. Fisiopatología del TEA

La fisiopatología se sustenta con los mecanismos subyacentes que afectan el desarrollo neurológico y la función cerebral en individuos con este trastorno. Aunque el TEA es complejo y su comprensión aún está en desarrollo. (29)

a) **Crecimiento anormal del cerebro:** En muchos estudios, se ha observado un crecimiento acelerado del cerebro en la infancia temprana de personas con TEA, seguido por un crecimiento que se ralentiza más tarde. Esto puede estar relacionado con un aumento en el número de células cerebrales o una alteración en la migración neurona. (29)

b) **Conectividad Cerebral:** Se han identificado alteraciones en la conectividad cerebral en personas con TEA. Esto incluye en algunas áreas del cerebro como una conectividad reducida en otras (hiperconectividad). Estas anomalías pueden afectar el procesamiento de la información y la integración sensorial. (30)

c) **Factores hereditarios:** Se ha encontrado que el TEA tiene una fuerte componente genética, con varios genes asociados con el riesgo de desarrollar el trastorno. Estos genes están implicados en el neurodesarrollo y la formación de sinapsis. (30)

d) **Mutaciones y Variantes Genéticas**: Algunas mutaciones genéticas específicas y variantes en genes como CHD8, MECP2, y NRXN1 se han asociado con el TEA. Estas mutaciones pueden afectar la función neuronal y la formación de redes neuronales. (31)

- **Significado CHD8: cromodominio helicasa proteína de unión a ADN 8.** Esta proteína tiene un papel fundamental en la regulación de la expresión genética.

- **Función**: El gen **CHD8** codifica una proteína involucrada en la remodelación de la cromatina, un proceso esencial para regular la transcripción de los genes. Las proteínas como **CHD8** ayudan a modificar la estructura de la cromatina, lo que facilita o dificulta que los genes se activen o desactiven en las células. **CHD8** están asociadas con trastornos del espectro autista (TEA) y pueden contribuir a la aparición de otros problemas del neurodesarrollo.

- **MECP2:** El gen **MECP2** está localizado en el **cromosoma X**, específicamente en la región **Xq28**.
    - Este gen codifica la **proteína 2 de unión a metil-CpG (MeCP2)**, una proteína crucial para la regulación de la expresión de los genes. MECP2 se une a las regiones metiladas del ADN y juega un papel importante en la represión o activación de genes, siendo esencial para el desarrollo normal del cerebro y el funcionamiento neuronal.
    - Alteraciones en este gen están asociadas con trastornos neurológicos, como el síndrome de Rett.

- **NRXN1:** El gen **NRXN1** se localiza en el **cromosoma 2**, específicamente en la región 2q24.3. Este gen codifica una proteína llamada **neurexina 1**, que es fundamental para la comunicación entre las células nerviosas, facilitando la transmisión de señales en el sistema nervioso.

    - La neurexina 1 se une a otras proteínas en las sinapsis, permitiendo una comunicación eficiente entre las neuronas y desempeñando un papel clave en el desarrollo y funcionamiento del cerebro.
    - **NRXN1**, ayudan a establecer conexiones entre las neuronas y desempeñan un papel crucial en el funcionamiento del sistema nervioso. (31)

e) Alteraciones en Neurotransmisores: Se han encontrado anomalías en los sistemas de neurotransmisores, como el glutamato y el GABA, en el cerebro de individuos con TEA. Estas alteraciones pueden afectar la excitabilidad neuronal y el equilibrio entre la excitación y la inhibición en el cerebro. (32)

f) Influencia Ambiental: Aunque la genética juega un papel importante, factores ambientales durante el embarazo, como infecciones, exposición a toxinas, y complicaciones perinatales, también pueden influir en el riesgo de desarrollar TEA. Estos factores pueden interactuar con predisposiciones genéticas y afectar el desarrollo neurológico. (32)

g) Inflamación: Algunos estudios sugieren que hay una desregulación del sistema inmunológico y signos de inflamación en el cerebro de individuos con TEA. Esto puede influir en el desarrollo neurológico y en la función cerebral. (33)

3.5. Sintomatología del TEA

3.5.1. Manifestaciones tempranas del trastorno del espectro autista

En los estudios e investigación en presentes, analizaron acerca de los signos y síntomas que puede presentar el neonato, lactante menor y mayor, para ello los padres deben ser muy observadores con respecto al desarrollo de sus hijos, es primordial que asistan a control del niño sano para la ejecución de evaluaciones según la edad, y determinar si el progreso psicomotor se encuentra normal o alterado. En caso de esta última tiene que ser evaluado por una especialista para determinar el diagnóstico pertinente, localizando este problema a temprana edad se obtendrá un mejor pronóstico. Basado en lo precedente se describirán las siguientes manifestaciones. (34)

TABLA N° 2 MANIFESTACIONES TEMPRANAS DEL TEA – SEGÚN EDAD

EDAD	SINTOMATOLOGÍA TEMPRANA
0 a 6 meses	No responden, no sonríen, trastorno del sueño, poco demandantes de atención, dificultad para alimentación, irritabilidad, alteración de succión, tiene presión palmar, pero no mira el objeto.
6 a 12 meses	Respuesta anormal ante el sonido, rechazo del contacto físico, movimientos estereotipados de las manos, falta de Reacción ante la desaparición de objetos del campo visual.
12 a 24 meses	Ausencia de frases de 2 palabras.

Fuente: 3 Manifestaciones tempranas del TEA “según edad” elaboración propia según revisión bibliográfica

3.5.2 Sintomatología según clasificación:

a) **Grado 1 (Requiere Apoyo):** Se observa dificultad en la comunicación y en las interacciones sociales que pueden causar problemas notables, pero el individuo puede funcionar relativamente bien con apoyo adecuado. Las dificultades con las rutinas y los comportamientos repetitivos también están presentes, pero el impacto es moderado.

b) **Grado 2 (Requiere Apoyo Sustancial):** Las dificultades en la comunicación y en las interacciones sociales son más evidentes y requieren apoyo considerable. Los comportamientos repetitivos y las rutinas rígidas interfieren con el funcionamiento diario y la adaptación social.

c) **Grado 3 (Requiere Apoyo Muy Sustancial):** Las dificultades en la comunicación y en las interacciones sociales son severas y requieren apoyo intensivo. Los comportamientos repetitivos son muy pronunciados y limitan significativamente el funcionamiento en la vida diaria. (35)

3.5.3 Déficit del niño con TEA

Se refiere a las dificultades que presenta en áreas clave como la comunicación, la interacción social y la flexibilidad de pensamiento, lo que puede dificultar su adaptación a situaciones sociales, escolares o familiares. (21)

3.6. Diagnóstico del TEA

El diagnóstico puede involucrar a psicólogos, psiquiatras, pediatras, y terapeutas ocupacionales o del lenguaje, quienes aportan diferentes perspectivas y experiencias. El diagnóstico del TEA suele ser complejo debido al análisis que se realiza al comportamiento y características específicas del niño, por esta razón es que se requieren de diferentes métodos para su diagnóstico. (21)

3.6.1 Evaluación Clínica

a) **Historia del Desarrollo:** Se recopila información detallada sobre el desarrollo del niño, incluyendo hitos importantes, comportamientos y habilidades desde el nacimiento.

b) **Síntomas y Comportamientos Actuales:** Se evalúan los síntomas actuales del individuo en áreas clave como comunicación social, comportamientos repetitivos y rutinas. (36)

3.6.2 Entrevistas y Cuestionarios

a) **Entrevista con Padres o Cuidadores:** Los padres proporcionan información valiosa sobre el comportamiento y desarrollo del niño, así como cualquier preocupación que puedan tener.

b) **Cuestionarios estandarizados:** Herramientas como el "Autismo Diagnóstico Observation Schedule" (ADOS) y el "Autism Diagnostic Interview-Revised" (ADI-R) se utilizan para evaluar comportamientos y habilidades. (36)

3.6.3 Observación Directa

Evaluación en Entorno Natural: Se observa al individuo en diferentes contextos (como en la escuela o en casa) para evaluar cómo interactúa socialmente y cómo responde a diferentes estímulos.

3.6.4 Exclusión de Otros Trastornos

Se consideran otras condiciones que podrían presentar síntomas similares, como discapacidades del aprendizaje, trastornos de ansiedad o trastornos del lenguaje.

3.6.5 Criterios Diagnósticos

Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5): El diagnóstico de TEA se basa en criterios específicos del DSM-5, que incluyen déficits en la comunicación social y patrones de comportamiento repetitivo y restrictivo. (37)

3.7. Tratamiento

No existe un tratamiento específico para el TEA, pero si existe una combinación de enfoques que puede ayudar a gestionar los síntomas y fomentar el desarrollo de los pacientes. Las estrategias de tratamiento suelen incluir: (38)

3.7.1 Intervención Conductual

a) **Análisis Conductual Aplicado (ABA):** Utiliza técnicas basadas en el refuerzo positivo para enseñar habilidades y comportamientos adaptativos.

b) **Terapias de Modificación de Conducta**: Se enfocan en reducir comportamientos problemáticos y aumentar habilidades funcionales.

3.7.2 Terapias del Lenguaje y la Comunicación

a) **Terapia del Lenguaje:** Ayuda a mejorar las habilidades de comunicación verbal y no verbal, incluyendo el uso de sistemas alternativos de comunicación si es necesario.

b) **Entrenamiento en Habilidades Sociales:** Fomenta habilidades para interactuar y comunicarse de manera efectiva con otros.

3.7.3 Terapia Ocupacional

a) **Desarrollo de Habilidades de Vida Diaria:** Ayuda a mejorar la capacidad para realizar actividades cotidianas, como vestirse y alimentarse.
b) **Integración Sensorial:** Trabaja en la regulación de respuestas a estímulos sensoriales.

3.7.4 Terapias Psicológicas

a) **Terapias Cognitivo-Conductuales (TCC):** Ayudan a manejar la ansiedad y otros problemas emocionales asociados.

b) **Terapia de Apoyo Psicológico:** Proporciona apoyo emocional y estrategias para enfrentar desafíos.

3.7.5 Educación y Apoyo Escolar

a) **Educación Individualizada:** Programas educativos adaptados a las necesidades del niño, con apoyo en el aula y en el hogar.
b) **Planes Educativos Individualizados (PEI):** Diseñados para abordar las necesidades específicas del estudiante dentro del entorno escolar. (38)

3.7.6 Tratamiento Médico

Medicamentos: No hay medicamentos específicos para el TEA, pero algunos pueden ayudar a manejar síntomas asociados, como la ansiedad, la hiperactividad o los trastornos del sueño.(39)

3.8. Necesidades alteradas en vivir con TEA

Estas necesidades varían ampliamente entre individuos, pero algunas áreas comunes que pueden verse afectadas incluyen:

3.8.1 Comunicación

a) **Necesidades de Comunicación Alternativa:** Algunas personas pueden necesitar sistemas de comunicación alternativos o aumentativos, como el uso de dispositivos electrónicos o pictogramas.
b) **Desarrollo del Lenguaje:** Puede ser necesario un apoyo significativo para desarrollar habilidades lingüísticas y de comunicación verbal.

3.8.2 Interacciones Sociales

a) **Apoyo en Habilidades Sociales:** Los individuos pueden necesitar entrenamiento y apoyo para aprender y practicar habilidades sociales, como el contacto visual, la toma de turnos en una conversación y la interpretación de señales sociales.
b) **Desarrollo de Relaciones:** Puede ser necesario un apoyo adicional para formar y mantener amistades y relaciones significativas.

3.8.3 Manejo del Estrés y la Ansiedad:

a) **Adaptación a Cambios:** La resistencia a cambios y la necesidad de rutinas estrictas pueden requerir estrategias para gestionar la transición y la adaptabilidad.
b) **Control de Ansiedad:** Algunas personas pueden experimentar altos niveles de ansiedad que necesitan ser abordados con técnicas de manejo del estrés o terapia.

3.8.4 Habilidades de Vida Diaria

a) **Autonomía Personal:** Apoyo en actividades diarias como vestirse, comer y manejar el dinero puede ser necesario para desarrollar la independencia.
b) **Organización y Planificación:** Las dificultades para organizar tareas y planificar actividades pueden requerir ayuda adicional.(40)

3.9. Cuidados en el niño con TEA

3.9.1 Cuidados específicos para el TEA

A continuación, se detallan algunos cuidados esenciales:

a) Desarrollo de Habilidades de Comunicación

- **Terapia del Lenguaje:** Implementar programas de intervención para mejorar las habilidades de comunicación verbal y no verbal.

- **Uso de Sistemas Alternativos:** Si es necesario, utilizar sistemas de comunicación aumentativa como pictogramas o dispositivos electrónicos.

b) Apoyo en Habilidades Sociales

- **Entrenamiento en Habilidades Sociales:** Facilitar programas para enseñar habilidades de interacción y comprensión social.
- **Práctica de Situaciones Sociales:** Ofrecer oportunidades para practicar interacciones sociales en entornos estructurados y supervisados.

c) Manejo de Comportamientos Repetitivos y Rutinas

- **Estrategias de Modificación de Conducta:** Utilizar técnicas basadas en el refuerzo positivo para manejar comportamientos repetitivos o problemáticos.
- **Flexibilidad en Rutinas**: Introducir cambios en las rutinas de manera gradual y predecible para minimizar la angustia.

3.9.2 Atención a Necesidades Sensoriales

a) **Ajustes Ambientales:** Adaptar el entorno para reducir la sobrecarga sensorial, como controlar la iluminación, el ruido y las texturas.
b) **Intervención Sensorial:** Proporcionar actividades que ayuden a regular las respuestas sensoriales, como el uso de juguetes sensoriales o espacios tranquilos.

3.9.3 Desarrollo de Habilidades de Vida Diaria

a) **Enseñanza de Habilidades Prácticas:** Trabajar en habilidades cotidianas como la higiene personal, la preparación de comidas y la gestión del dinero.
b) **Uso de Apoyos Visuales:** Implementar ayudas visuales, como horarios y listas de tareas, para facilitar la autonomía.

3.9.4 Manejo de la Ansiedad y el Estrés

a) **Terapia Psicológica:** Proporcionar acceso a terapia cognitivo-conductual u otras intervenciones para manejar la ansiedad y el estrés.

b) **Técnicas de Relajación:** Enseñar y practicar técnicas de relajación y afrontamiento para ayudar a manejar la ansiedad y el malestar.

3.9.5 Educación y Apoyo Escolar

a) **Planes Educativos Individualizados** (PEI) Crear y seguir un plan adaptado a las necesidades educativas del estudiante.
b) **Asistencia en el Aula:** Proporcionar apoyo adicional en el entorno escolar, como tutores o asistentes educativos, según sea necesario.

3.9.6 Actuación en conductas difíciles de niños con TEA

Aunque el autismo no es un trastorno de conducta, con frecuencia algunos padres dicen que para ellos educar a sus hijos en el día a día es difícil por el comportamiento que presentan.

Es posible que su hijo o hija tenga conductas como rabietas, balanceo, tirarse al suelo, chillar, lanzar objetos constantemente o, en algunos casos excepcionales, darse golpes en la cabeza, morderse las manos, etc.

Las personas con TEA son más vulnerables a presentar comportamientos que pueden considerarse problemáticos, debido a aspectos cognitivos, neurológicos y de afectividad, relacionados con su condición.

Sin embargo, no todas las conductas son fruto de tener un TEA. Además de la vulnerabilidad, las conductas están estrechamente relacionadas con el entorno en el que se producen. (41)

3.9.7 Intervención Temprana

a) **Detección y Evaluación Tempranas:** Realizar evaluaciones y comenzar intervenciones tan pronto como se identifiquen signos del TEA para maximizar los beneficios del tratamiento.(42)

Existen distintas formas de realizarla, sin embargo, hay puntos clave que deben tenerse en cuenta:

- La historia evolutiva y clínica, para poder conocer los antecedentes de su hijo o hija y su familia. Debe ser lo más detallada posible.
- La evaluación de las habilidades de comunicación y de lenguaje.
- La evaluación de las habilidades de pensamiento y compresión.
- La observación detallada de su comportamiento social y de cómo se relaciona con otras personas.
- La evaluación de las habilidades para jugar con objetos y con otras personas.

Estas áreas son evaluadas mediante actividades de juego, que los profesionales especialistas le ofrecen al niño de una manera divertida, para que esté tranquilo y pueda disfrutarlas. (43)

3.8 Participación de los padres y la comunidad en el cuidado del niño con TEA

La participación activa de los padres y la comunidad es esencial en el cuidado de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), favoreciendo su desarrollo y integración social. Esto se logra mediante: (44)

- **Involucramiento en el diagnóstico y seguimiento**: Los padres deben participar en la evaluación temprana y seguir de cerca el progreso del niño, asegurando que las terapias sean efectivas.
- **Intervenciones educativas**: Trabajar con educadores y terapeutas para crear programas adaptados y reforzar habilidades sociales y de comunicación en casa.
- **Fomento de la comunicación**: Utilizar ayudas visuales y tecnología para facilitar la comunicación y colaborar en terapias de lenguaje.

- **Apoyo emocional y social**: Formar redes de apoyo con otras familias y participar en grupos comunitarios que ofrezcan recursos y orientación.
- **Concienciación y sensibilización**: Promover la comprensión del TEA en la comunidad y colaborar con escuelas y servicios sociales para apoyar al niño.
- **Colaboración con profesionales**: Trabajar con un equipo multidisciplinario para garantizar el tratamiento integral del niño.
- **Autocuidado de los padres**: Los padres deben cuidar su salud mental y buscar apoyo profesional para manejar el estrés.
- **Desarrollo de habilidades de vida**: Enseñar habilidades prácticas que fomenten la independencia y la autonomía del niño. (44)

a) **Participación de los padres:** Los padres pueden y deben participar en el tratamiento de distintas formas, por ejemplo:
   - Acompañarlos en el proceso.
   - Celebrar sus logros y darles ánimo, a los niños que también pueden agotarse y necesitar que los motiven para continuar.
   - Proporcionarles oportunidad para que practiquen lo que están aprendiendo.
   - Ser observadores en los cambios y comentar con los profesionales.
   - Tomar decisiones y establecer acuerdos con los profesionales que atienden a los niños con TEA. Para recibir los servicios que necesitan.

Su participación es crucial en todos los sentidos, es una gran responsabilidad, pero recordar que no están solos. Ustedes enseñan a su hijo multitud de cosas, incluso en momentos que puedan parecerlos muy normales. Pueden estar seguros de que los mejores aprendizajes son los que se dan en las situaciones de la vida diaria.

Cada situación cotidiana es una oportunidad para que su hijo aprenda y practique las habilidades que son importantes para la vida. No se trata de convertir el día a día en una sesión continua de tratamiento. Aprovecha los momentos, pero también disfruta de su hijo en familia. (45)

b) Educación y Aprendizaje

- **Métodos de Enseñanza Individualizados:** Los enfoques educativos personalizados y adaptativos pueden ser necesarios para abordar las diferencias en el aprendizaje y la retención de información.
- **Apoyo Escolar y Terapéutico:** Puede ser necesario apoyo adicional en el entorno escolar, como servicios de educación especial o tutorías.

c) Salud Mental y Emocional

- **Apoyo Psicológico:** Puede ser necesario el acceso a terapia psicológica para manejar desafíos emocionales, como la depresión o el estrés.
- **Desarrollo de Estrategias de Afrontamiento:** La enseñanza de habilidades de afrontamiento para manejar situaciones difíciles y emociones intensas.

d) Intervenciones y Apoyo Familiar

- **Educación para la Familia:** La familia puede necesitar educación y apoyo para comprender mejor el TEA y cómo ayudar de manera efectiva.
- **Red de Apoyo:** El acceso a grupos de apoyo y recursos comunitarios puede ser importante para compartir experiencias y obtener asistencia.

CAPÍTULO IV

DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 Enfoque de investigación

Enfoque cuantitativo

El enfoque de investigación cuantitativa es un método que se utiliza para estudiar fenómenos a través de la recolección y análisis de datos numéricos. Se caracteriza por su objetividad, estructura y la búsqueda de patrones que permitan generalizar resultados a partir de muestras representativas. (46)

El presente trabajo tiene un enfoque cuantitativo porque su objetivo es determinar el conocimiento sobre la práctica y cuidado de padres de niños de 5-10 años con espectro autista que asisten a la Red – Bolivia de padres de personas con autismo en la gestión II/2024; los datos obtenidos de esta investigación serán expresados numéricamente y se analizarán de tal forma que los resultados sean generalizados.

4.2. Tipo de investigación

4.2.1. Según la finalidad del estudio

Descriptivo

La investigación descriptiva es un tipo de estudio que tiene como objetivo principal observar, describir y documentar las características de un fenómeno, población o situación en particular sin manipular las variables. (47)

El estudio es descriptivo porque permite detallar el conocimiento de los padres sobre el cuidado y prácticas relacionadas con niños de 5-10 años con espectro autista.

4.2.3 Según la secuencia temporal

Transversal

Es un diseño de estudio utilizado en la investigación científica que se lleva a cabo en un solo punto en el tiempo o en un periodo breve, con el objetivo de observar y analizar un fenómeno, población o situación específica. Este tipo de investigación permite obtener una respuesta instantánea de las características, actitudes, comportamientos o condiciones de un grupo en un momento dado, sin realizar seguimientos a largo plazo.(48)

El estudio está propuesto con un enfoque transversal para el mes de (diciembre de 2024) en una población determinada de padres de familia, porque se estudiarán las siguientes variables al mismo tiempo:

Variable independiente

- Conocimiento de los padres sobre el TEA
- **Variable dependiente**
- La práctica de los cuidados

4.2.4 Según el inicio del estudio en relación con la cronología de los hechos

Prospectivo

Es un enfoque de estudio que se centra en la observación y análisis de eventos, fenómenos o condiciones futuras a partir de datos y situaciones actuales, además que esta se planifica para recolectar información sobre lo que puede suceder en el futuro, permitiendo a los investigadores realizar predicciones basadas en las tendencias actuales. (47)

El presente trabajo de investigación es prospectivo porque se va recolectando la información en el segundo semestre de la gestión 2024 en la Red- Bolivia de padres de personas con espectro autismo identificando el conocimiento adquirido por los padres influye en la evolución de las prácticas de cuidado.

4.3. Métodos de investigación

Deductivo

El método deductivo por qué deduce los conocimientos y cuidados para hallar algo concreto partiendo de lo general a lo específico. A partir de la observación de casos particulares, se busca establecer patrones, regularidades o generalizaciones que puedan aplicarse a situaciones más amplias. El enfoque deductivo es un método de razonamiento que parte de premisas generales o teóricas establecidas para llegar a conclusiones específicas. (49)

4.4. Fuentes de información

- **Fuente primaria**: son los padres de familia o tutores que corresponden a la información que proviene del instrumento de recolección de datos.
- **Fuente secundaria:** libros, manual de normas, páginas web, revistas científicas y el director de la Red- Bolivia de padres de personas con autismo.

4.5. Técnicas de investigación

El presente trabajo de investigación ha utilizado como técnica de recolección de datos que ha permitido entrar en contacto con los padres de familia para responder a los objetivos planteados de la investigación

4.6. Instrumentos de recolección de información

Cuestionario el cual contiene 23 preguntas los cuales están referidos al conocimiento y la práctica del cuidado que los padres de familia brindan al niño con TEA.

4.7. Universo, población y muestra

- **Universo**

El universo serán todos los padres con niños con TEA que conforman a la Red-Bolivia de padres de personas con autismo.

- **Población**

La población comprende a 420 padres de familias con niños de 5 a 10 años con TEA de la Red-Bolivia

- **Muestra**

El muestreo probabilístico aleatorio simple, donde todos los participantes tendrán la misma probabilidad de participar en la investigación, la selección de participantes fue por el cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión.

- **Tamaño de muestra**

La muestra para realizar el estudio y levantar datos estadísticos en la investigación se tomará en cuenta los siguientes criterios.

Se toma en cuenta de manera finita para el presente estudio por el que no se tiene el dato numérico de la población a consideración se tomará en cuenta la siguiente fórmula:

- **Dónde:**

N = 419 padres de familia que forman parte en la Red-BOPEA

Z = 1.96 al cuadrado (si la seguridad es del 95%)

p = proporción del evento de estudio (en este caso 5% = 0.05)

q = 50% complemento de pe (1-p) (en este caso 1-0.05 = 0.05)

E2 = 5% error absoluto. (0.05)

***Fórmula*:**

$$n = \frac{z^2 * p * q * N}{e^2\ (N-1) + Z^2 * p *}$$

$$n = \frac{1{,}96^2 * 0.5 * 0.5 * 419}{0.052\ (419-1) + 1.96^2 * 0.5 * 0.5}\ n = 200$$

El tamaño de muestra es de 200 padres de familia según la fórmula finita

4.7.1. Criterios de selección de la población

Criterios de inclusión:

- Padres con niños de 5 a 10 años de edad con TEA
- Padres de niños autistas que asisten a la Red – Bolivia

Criterios de exclusión:

- Padres sin niños de 5 a 10 años de edad con TEA
- Que no asisten a la Red – Bolivia de padres de personas con autismo.
- Que tengan acceso a dispositivos digitales

4.8 Muestreo

Es probabilístico, no estratificado; el muestreo probabilístico es un método de selección de muestras en el cual cada individuo de la población tiene una probabilidad conocida y no cero de ser incluido en la muestra. Este tipo de muestreo es fundamental en la investigación estadística, ya que permite hacer inferencias sobre la población a partir de los datos obtenidos de la muestra.

4.9 Procedimiento

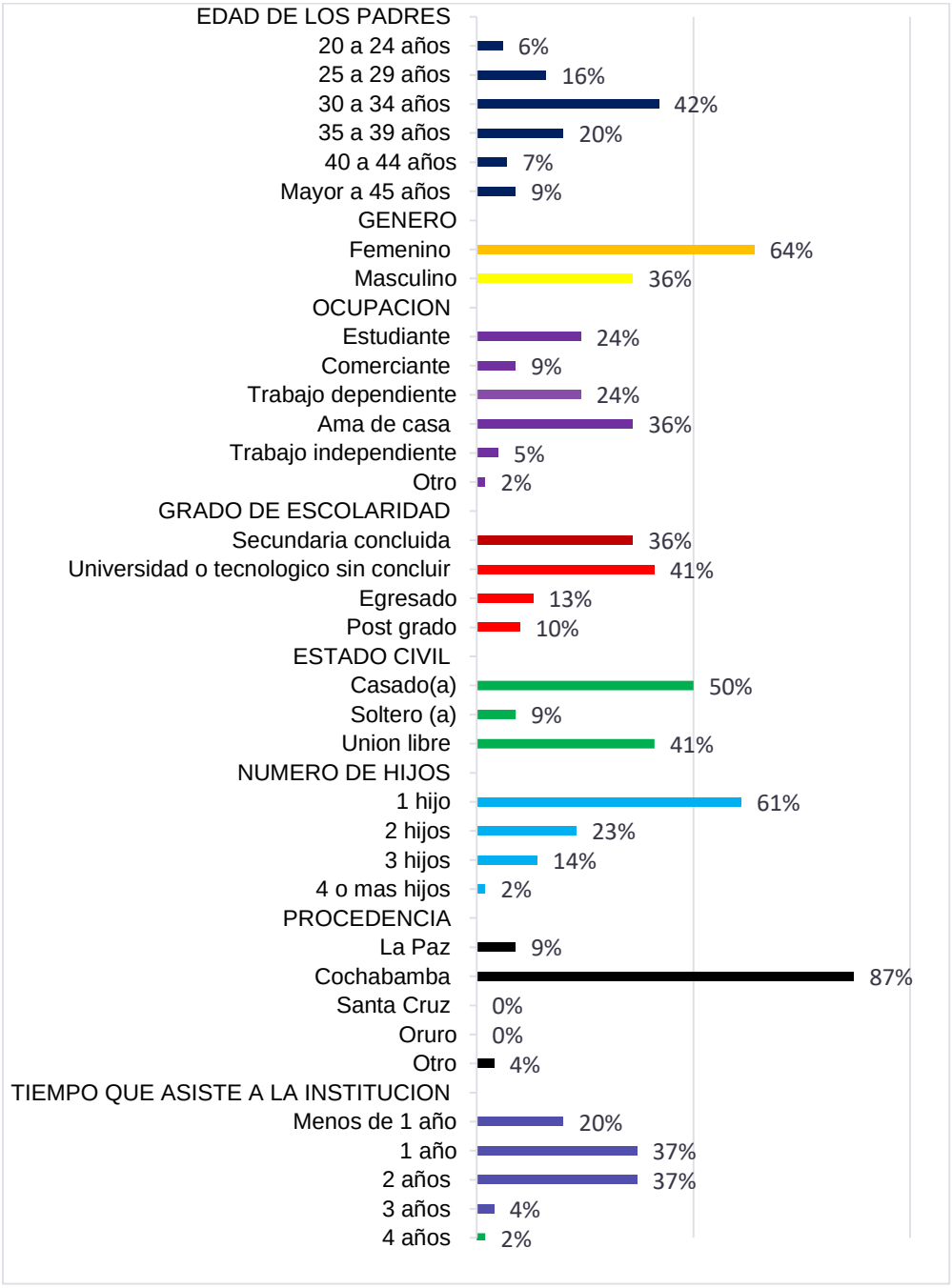
- Carta de solicitud de aplicación de instrumento
- Reunión con responsables de la Red – Bolivia de padres con niños con TEA
- Planificación de la aplicación del instrumento y recolección de datos
- Aplicación del instrumento de investigación a los padres
- Tabulación de datos.

CAPÍTULO V

Análisis e interpretación de resultados

Los datos presentados a continuación son los obtenidos gracias a la aplicación de encuesta a 200 padres de familia de los niños de 5-10 años con TEA que asisten a la Red- Bolivia de padres de personas con autismo que aceptaron participar de este trabajo de investigación.

Gráfico 1. Datos generales de los padres de niños que asisten a la Red Bolivia de personas con TEA n: 200



Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

1. Análisis e interpretación

En el gráfico se observa un grupo de edad de 30 a 34 años con un 42%, lo que sugiere que esta franja etaria es la más representada en la muestra. Esto podría indicar que los padres o cuidadores de niños con TEA en esta edad están más involucrados en la búsqueda de apoyo y recursos. Por otro lado, los grupos de menor edad 20 a 24 años y de mayor edad más de 45 años tienen una representación más baja, con un 6% y 9% respectivamente, lo que podría reflejar diferencias en las prioridades o en la disponibilidad de tiempo para participar en estudios.

2. Distribución por género

Las participantes femeninas en la muestra representan un 64%, lo que sugiere que las mujeres son las principales cuidadoras en este contexto. Esto puede estar relacionado con roles de género tradicionales en el cuidado infantil. Por otro lado, un 36% de participantes masculinos refleja una representación significativa, pero en menor proporción comparado con las mujeres, lo que podría indicar la necesidad de fomentar una mayor participación de los padres en la atención y apoyo a niños con TEA.

3. Distribución por Ocupación

La ocupación de ama de casa tiene la mayor representación, con un 36%. Esto puede sugerir que muchas de las cuidadoras son responsables del hogar, lo que les permite dedicar más tiempo al cuidado de sus hijos. Las categorías de estudiante 24% y trabajo dependiente 24% tienen una representación similar, lo que indica que hay un interés significativo en la educación y el empleo entre los cuidadores. Por otro lado, la de comerciante 9%, trabajo independiente 5% y otros 2% tienen representaciones más bajas, lo que sugiere que los trabajos autónomos o inusuales pueden ser menos comunes en este grupo.

4. Distribución de grado de escolaridad

En el gráfico se observa que: la mayoría de los participantes, el 41% cuenta con estudios universitarios a nivel técnico sin concluir, lo que podría reflejar la dificultad de completar la educación formal mientras se cuida a un niño con TEA. Seguido por un 36% que ha concluido la secundaria, lo que indica que hay un nivel educativo considerable en este grupo. Un 13% son egresados de una carrera universitaria, y un 10% han alcanzado estudios de postgrado.

5. Respecto al estado civil

En el gráfico se observa que: el 50% de los participantes están casados, lo que podría indicar que el apoyo en pareja es común en la crianza de niños con TEA. Mientras que un 41% se encuentra en unión libre, lo que refleja diversas dinámicas familiares que pueden influir en el cuidado y la atención. Solo un 9% es soltero(a).

6. En relación con el número de hijos

En el gráfico se observa que: la mayor parte de los participantes 61% tienen 1 hijo, lo que podría indicar que muchos cuidadores están concentrando sus recursos en un solo niño con TEA. Un 23% tiene 2 hijos, y un 14% tiene 3 hijos, lo que sugiere que la atención a múltiples niños puede ser un desafío significativo. Solo un 2% tiene 4 o más hijos, lo que podría implicar que los cuidadores con más hijos enfrentan mayores dificultades en la atención especializada.

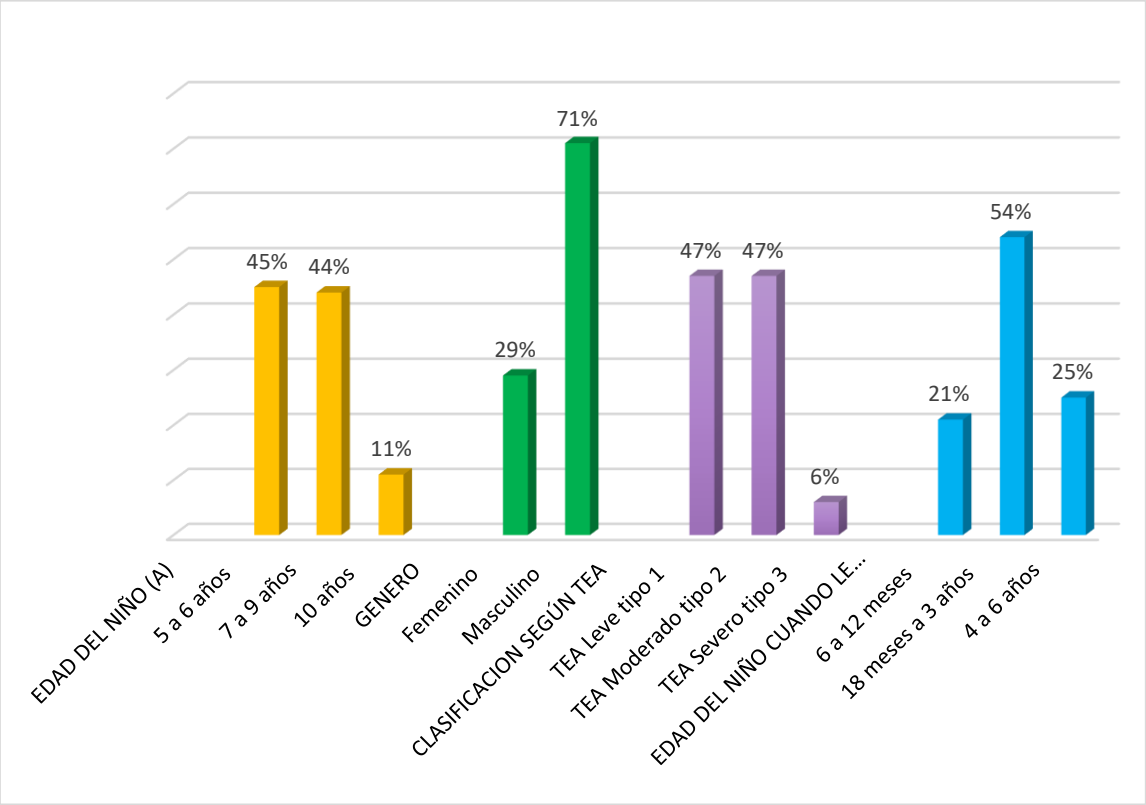
7. En cuanto a la procedencia

En el gráfico se observa que: el 87% de los participantes provienen de Cochabamba, lo que podría indicar que esta región tiene un acceso más fácil a recursos y servicios para el cuidado de niños con TEA. Un 9% proviene de La Paz, y un 4% de otras localidades, mientras que Santa Cruz y Oruro no aportan participantes a esta muestra. Esto sugiere una concentración geográfica que podría influir en la disponibilidad de apoyo y servicios.

8. Finalmente, en cuanto al tiempo que asisten a la institución

En el gráfico se observa que: el 37% de los participantes llevan 1 o 2 años en la institución. Un 20% ha asistido por menos de un año, mientras que un porcentaje menor 2% y 4% lleva 3 o 4 años asistiendo. Este dato sugiere que muchos niños y familias están comenzando a interactuar con la institución en su primer o segundo año, lo que podría ser indicativo de una intervención temprana. Esto es crucial, ya que la detección y el tratamiento temprano pueden mejorar significativamente los resultados para los niños con TEA.

Gráfico. 2 Características generales sobre el diagnóstico de los Niños que Asisten a la Red Bolivia de Personas con Autismo. n: 200



Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación

1. Edad del Niño(a)

La mayoría de los niños que son parte de este estudio, tienen entre 5 a 6 años**,** representando un 45% del total, lo que puede estar relacionado con el inicio de la educación formal, donde se hacen más evidentes las dificultades en el desarrollo social y comunicativo.

2. Género

La distribución de género muestra una clara predominancia del género masculino, con un 71% frente a un 29% del género femenino. esto sugiere que los niños tienen más probabilidades de ser diagnosticados con TEA que las niñas.

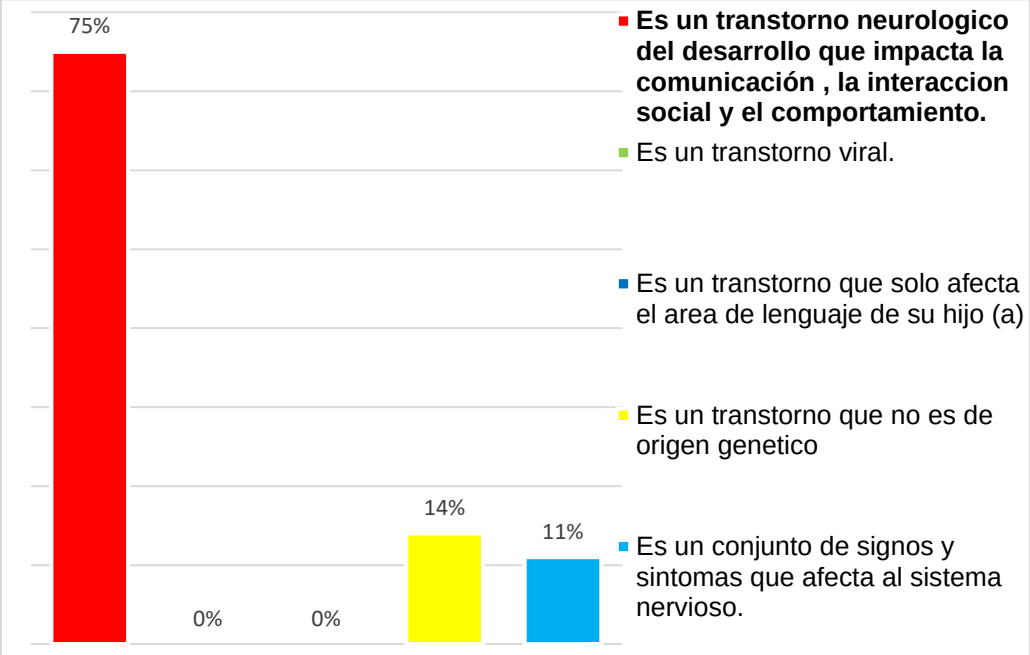
3. Clasificación según TEA

La clasificación del TEA en esta muestra revela que tanto el TEA leve tipo 1 como el TEA moderado tipo 2 representan un 47% cada uno. Esto sugiere una distribución equilibrada entre estos dos tipos de trastorno, mientras que el TEA severo tipo 3 tiene una representación significativamente menor 6%. Este hallazgo podría indicar que las intervenciones y diagnósticos se están realizando de manera más efectiva en los casos menos severos, o que los casos severos son menos comunes en la población estudiada. Para los cuidadores, es vital entender la clasificación del TEA, ya que esto influye en el tipo de apoyo y estrategias de intervención que se deben implementar. Las intervenciones deben ser personalizadas según la severidad del trastorno para maximizar su efectividad.

4. Edad del Niño(a) Cuando se Diagnosticó TEA

La mayoría de los niños 54% fueron diagnosticados entre 18 meses y 3 años, lo que es crucial, ya que la detección temprana puede facilitar intervenciones que mejoren el desarrollo. Un 21% fue diagnosticado entre 6 a 12 meses**,** lo que indica que algunos casos son identificados muy temprano, aunque esto es menos común. El 25% diagnosticado entre 4 y 6 años puede reflejar que algunos niños presentan síntomas más evidentes en esta etapa, lo que resalta la importancia de la vigilancia en el desarrollo infantil. La detección temprana permite a los cuidadores implementar estrategias de apoyo desde una edad temprana, lo que puede incluir terapias de lenguaje, intervenciones conductuales y programas de integración social, contribuyendo así al desarrollo integral del niño.

Gráfico .3 Conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista en la población estudiada n: 200



Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

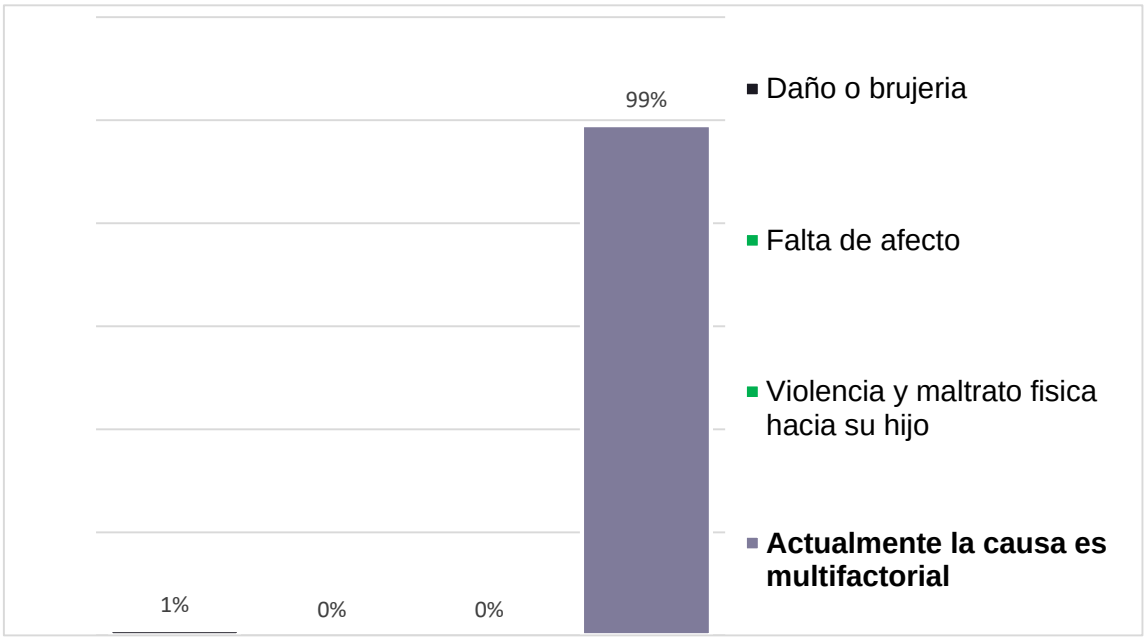
Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que el 75% de los encuestados indica que el TEA, es reconocido como un trastorno neurológico que afecta la comunicación, la interacción social y el comportamiento. Sin embargo, un 14% cree que el trastorno no tiene origen genético, y un 11% lo entiende de manera más general, asociándolo a signos y síntomas del sistema nervioso.

El gráfico muestra que la mayoría de los encuestados reconoce el Trastorno del Espectro Autista TEA como un trastorno neurológico que afecta la comunicación, la interacción social y el comportamiento. Esta percepción es consistente con la definición científica del TEA, que se caracteriza por dificultades persistentes en la comunicación y las habilidades sociales, así como por patrones de comportamiento repetitivos y restrictivos.

Gráfico .4 Percepción sobre las causas del TEA en la población de estudio

n: 200



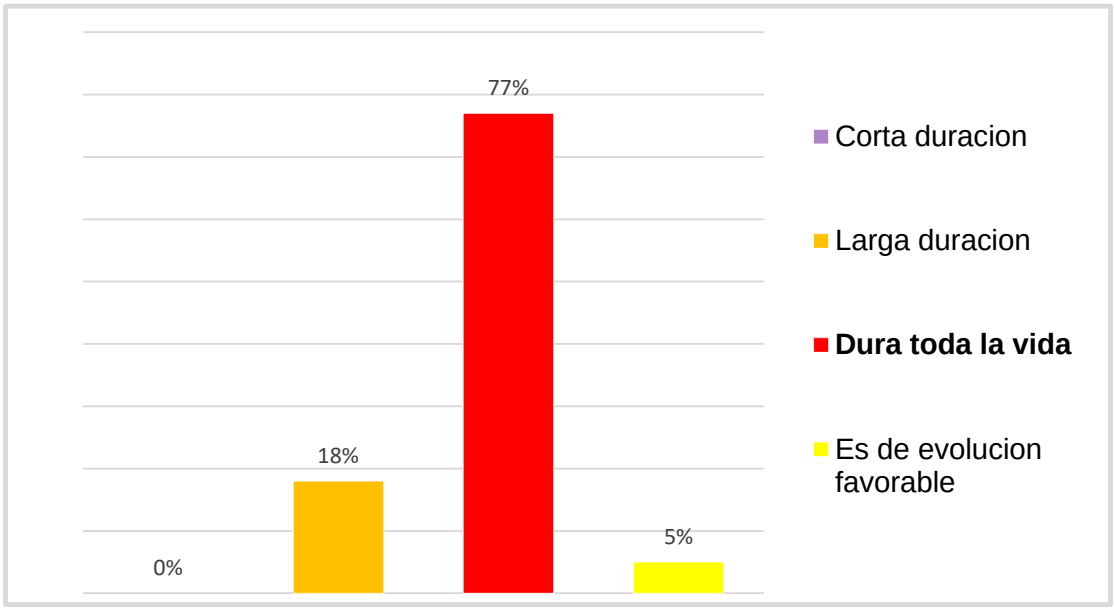
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el grafico se observa que el 99% de los encuestados reconoce que la causa del Trastorno del Espectro Autista (TEA) es multifactorial, lo que indica una comprensión adecuada de que el trastorno puede ser influenciado por una combinación de factores genéticos y ambientales. Solo un 1% mencionó erróneamente que el TEA se debe a "daño o brujería", lo que refleja una creencia equivocada

El gráfico muestra que casi todos los encuestados reconocen que la causa del Trastorno del Espectro Autista es multifactorial, lo que refleja una comprensión adecuada de que este trastorno puede ser influenciado por una combinación de factores genéticos y ambientales. Esta percepción es consistente con la investigación científica actual, que señala que tanto los factores hereditarios como los factores externos pueden jugar un papel importante en el desarrollo del TEA.

Gráfico.5 Percepción sobre la duración del Autismo Infantil según la población de estudio n: 200



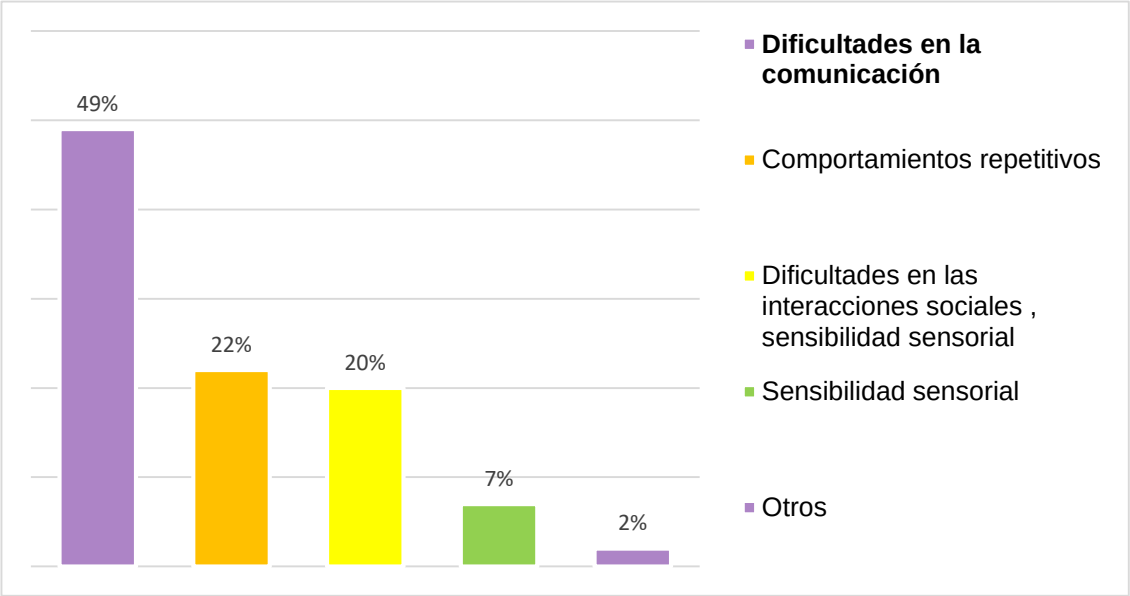
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que el 77% de los encuestados considera que el (TEA) tiene una duración "toda la vida". Un 18% cree que tiene una "larga duración", mientras que solo un 5% opina que la evolución del TEA es favorable, lo que sugiere una falta de claridad sobre los avances posibles con tratamiento. Ninguno de los encuestados considera que el trastorno tenga "corta duración".

El gráfico refleja que una gran parte de los encuestados considera que el Trastorno del Espectro Autista tiene una duración "toda la vida", lo que coincide con la comprensión general del trastorno en la literatura científica. Esta percepción resalta la importancia de ofrecer apoyo continuo a las personas con TEA, no solo en la infancia, sino a lo largo de toda su vida, para facilitar su inclusión social y mejorar su calidad de vida.

Gráfico.6 Percepción de las características comunes del Trastorno del Espectro Autista en la población de estudio n:200



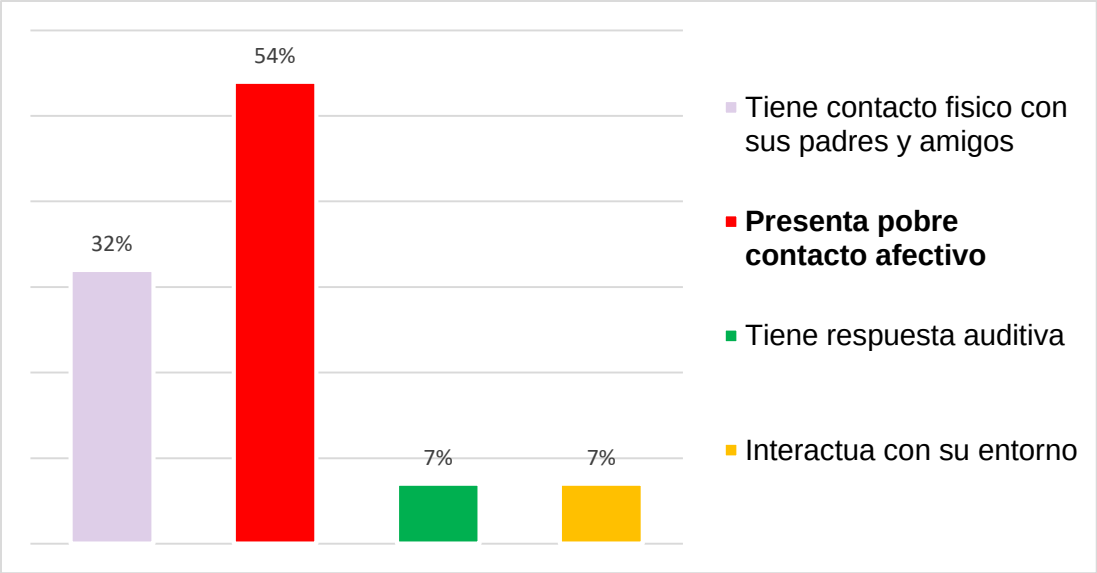
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que: el 49% de los encuestados indica que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) son “dificultades en la comunicación". El 22% menciona los "comportamientos repetitivos" y el 20% que señala las "dificultades en la interacción social y la sensibilidad sensorial". Sin embargo, la "sensibilidad sensorial" aislada solo fue mencionada por un 7%, lo que indica que no está tan reconocida, aunque es relevante. Solo un 2% mencionó "otros" aspectos, sugiriendo que las características más comunes del TEA son generalmente conocidas, pero hay áreas, como la sensibilidad sensorial, que requieren mayor difusión.

El gráfico muestra que casi la mitad de los encuestados asocia el Trastorno del Espectro Autista con "dificultades en la comunicación". Este hallazgo refleja una comprensión precisa de uno de los aspectos más característicos del TEA, ya que las personas con este trastorno enfrentan desafíos significativos en la comunicación verbal y no verbal.

Gráfico.7 Característica social de su hijo(a) con autismo en la población estudiada n: 200



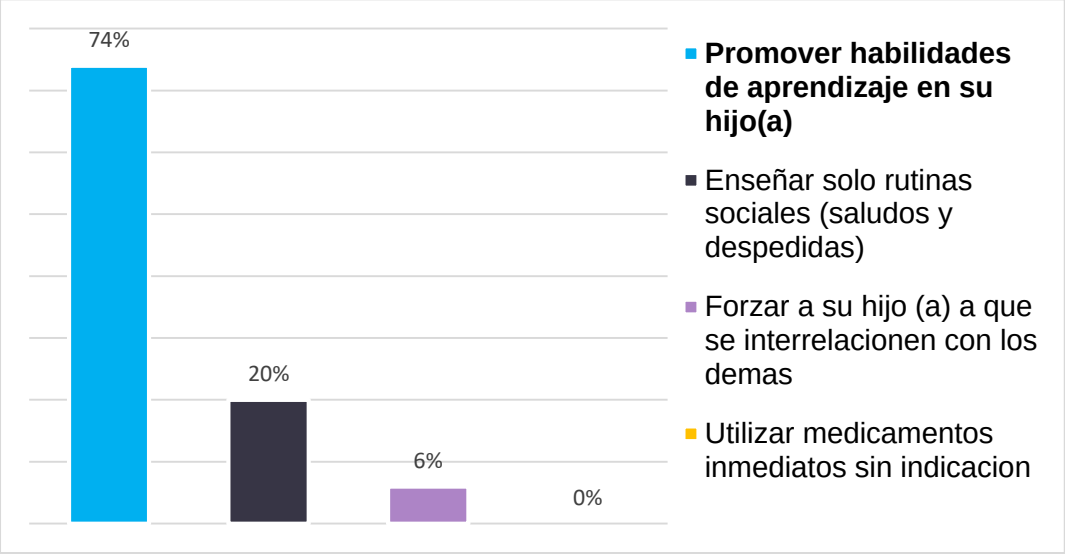
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que: el 54% percibe que sus hijos presentan un "pobre contacto afectivo", lo que refleja dificultades comunes en la interacción emocional, típicas del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Un 32% señala que sus hijos tienen "contacto físico con sus padres y amigos", mientras que solo un 7% menciona que sus hijos "tienen respuesta auditiva" o "interactúan con su entorno “lo que podría reflejar que estos aspectos, aunque son parte importante del TEA, son menos reconocidos o experimentados por los encuestados.

El gráfico muestra que más de la mitad de los encuestados perciben que sus hijos presentan un "pobre contacto afectivo", lo que refleja las dificultades comunes en la interacción emocional, características del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Este patrón es consistente con las dificultades que los niños con TEA suelen enfrentar para interpretar y expresar emociones, lo que impacta en el establecimiento de relaciones afectivas.

Gráfico.8 Tipos de prácticas empleadas para apoyar el desarrollo de niños con Autismo según la Población n: 200



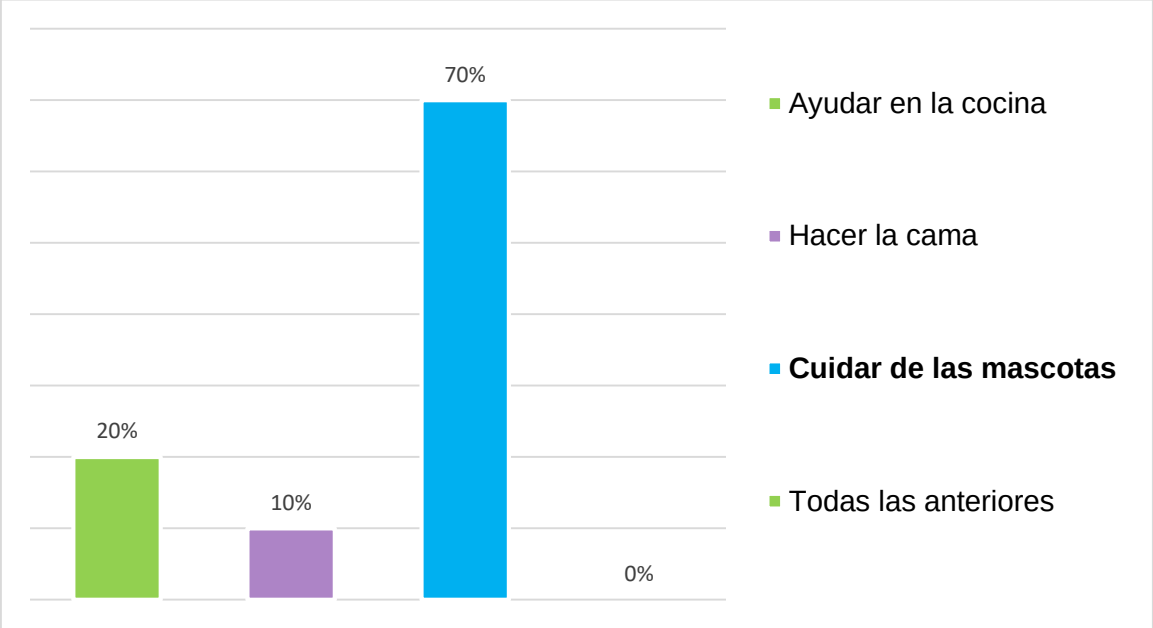
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que: el 74% de los encuestados indica que se enfoca en "promover habilidades" en sus hijos con TEA, lo que indica un enfoque positivo hacia el desarrollo de capacidades. Un 20% enseña "rutinas sociales" como saludos y despedidas, mientras que solo un 6% "fuerza" la interacción social, lo que sugiere un enfoque menos flexible en algunos casos. Ningún encuestado utiliza "medicamentos inmediatos sin indicación", lo que es un dato positivo.

El gráfico muestra que una gran mayoría de los encuestados se enfoca en "promover habilidades" en sus hijos con TEA, lo que refleja un enfoque positivo y proactivo hacia el desarrollo de capacidades. Este enfoque resalta la importancia de apoyar a los niños con TEA en el desarrollo de habilidades sociales, cognitivas y comunicativas, favoreciendo su inclusión y autonomía

Grafico 9. Tareas domésticas que favorecen la independencia de su hijo(a) con Autismo según la población n: 200



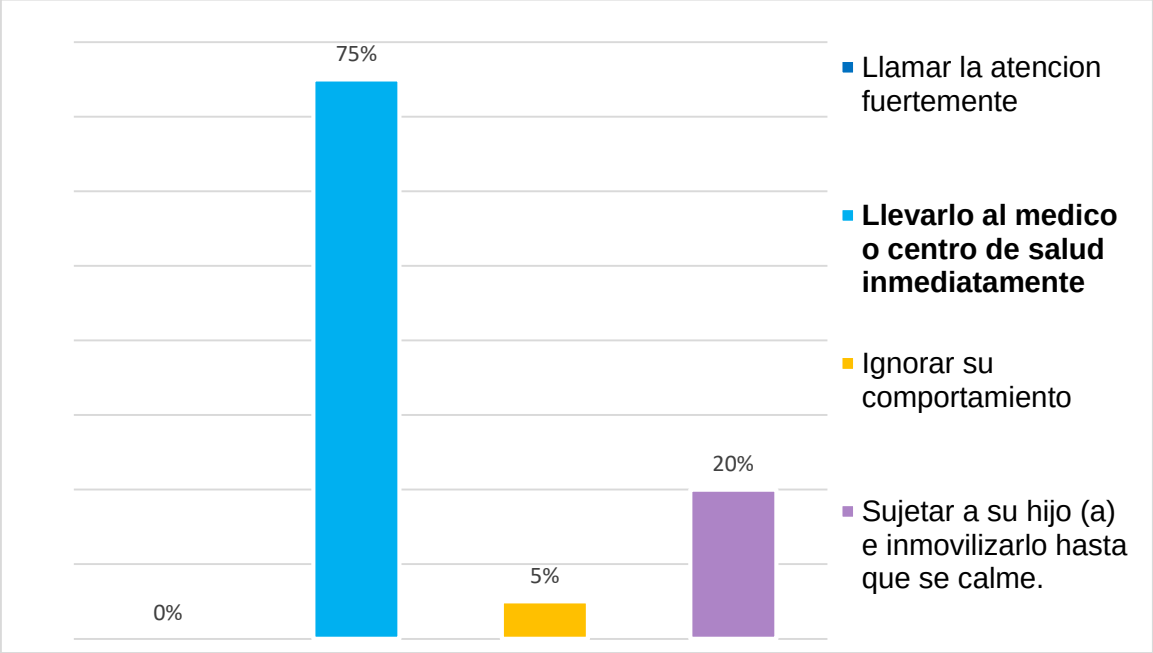
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el grafico se observa que: el 70% de los encuestados considera cuidar a las mascotas ya que esta tarea les aporta beneficios significativos. Por otro lado, tareas como ayudar en la cocina 20% y hacer la cama 10% tienen una menor frecuencia.

El gráfico refleja que una gran parte de los encuestados considera cuidar de las mascotas es la actividad más percibida como beneficiosa para fomentar la independencia en niños con autismo. Esto sugiere que la interacción con animales puede jugar un papel fundamental en el desarrollo de habilidades de autonomía, responsabilidad y empatía, aspectos clave en la formación de la independencia.

Grafico 10. Medidas que toman los padres cuando el niño se auto agrede según la población n:200



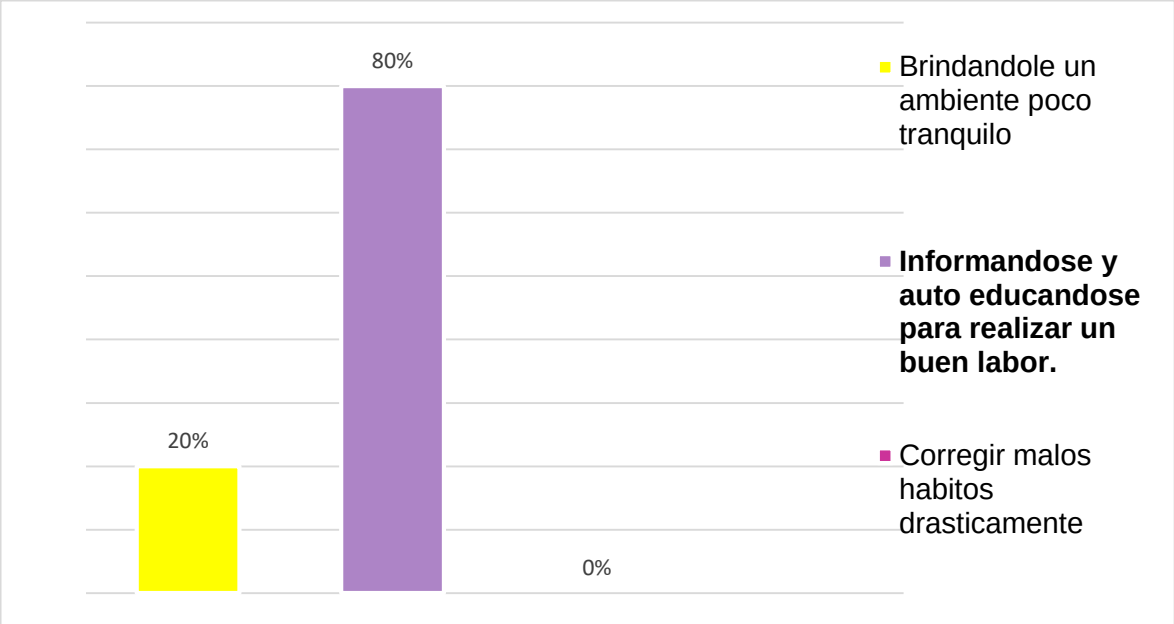
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que: el 75% de los encuestados optan por llevar a sus hijos al médico o centro de salud inmediatamente ante episodios de autoagresión, lo que indica una preferencia por la intervención profesional. Un 20% prefiere sujetar e inmovilizar al niño hasta que se calme. Solo un 5% de los encuestados eligen ignorar el comportamiento, lo que refleja que esta opción no se percibe como efectiva para manejar la autoagresión, y ningún participante considera llamar la atención fuertemente.

El análisis de los datos revela que la mayoría de los padres prefieren llevar a sus hijos al médico o centro de salud inmediatamente ante episodios de autoagresión, lo que indica que consideran la intervención profesional como la respuesta más adecuada para manejar la situación de manera segura y efectiva.

Grafico 11. Qué estrategias o acciones implementa para fomentar las conductas de su hijo(a) con autismo según la población n: 200



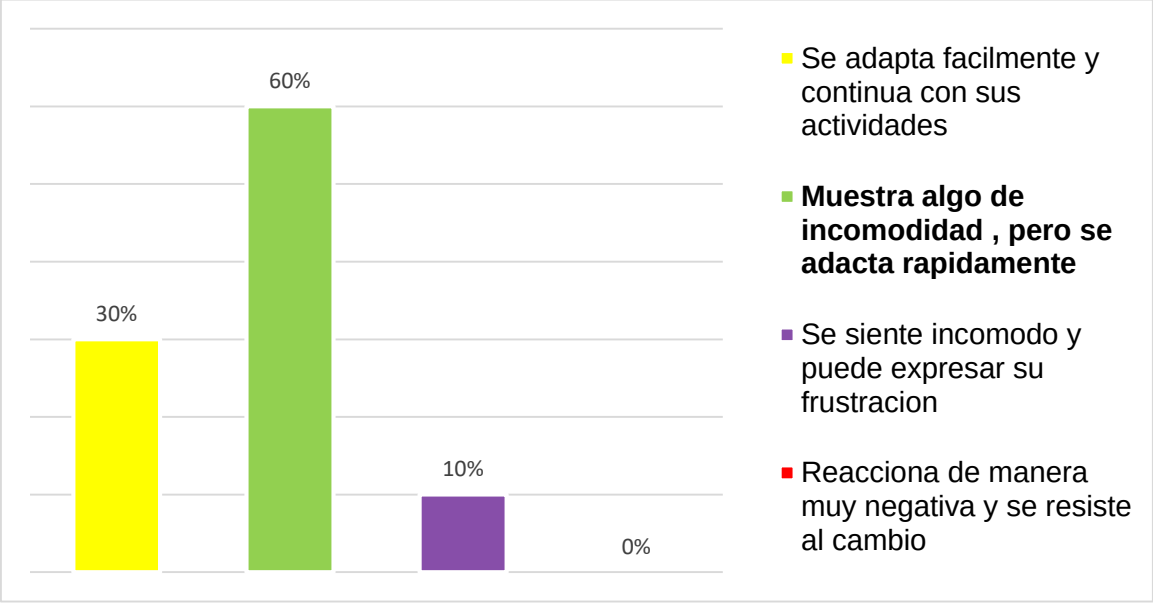
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que: el 80 % de los encuestados eligen informarse y auto educarse sobre el autismo para mejorar las conductas de sus hijos. Un 20% opta por crear un ambiente poco tranquilo**,** lo que sugiere que algunos padres creen que ciertos niveles de estimulación o variación en el entorno pueden influir en las conductas. La ausencia de respuestas sobre corregir malos hábitos drásticamente indica que los padres prefieren evitar enfoques severos, destacando la importancia de un enfoque más comprensivo y adaptado a las necesidades individuales del niño

El análisis de los datos revela la gran mayoría de los padres optan por una estrategia basada en la auto educación y la información sobre el autismo, lo que indica un enfoque consciente y proactivo en el que los padres buscan comprender mejor el trastorno para poder aplicar intervenciones más efectivas y adaptadas a las necesidades de sus hijos.

Gráfico. 12 Respuestas conductuales de niños con TEA ante cambios en la rutina según la población n: 200



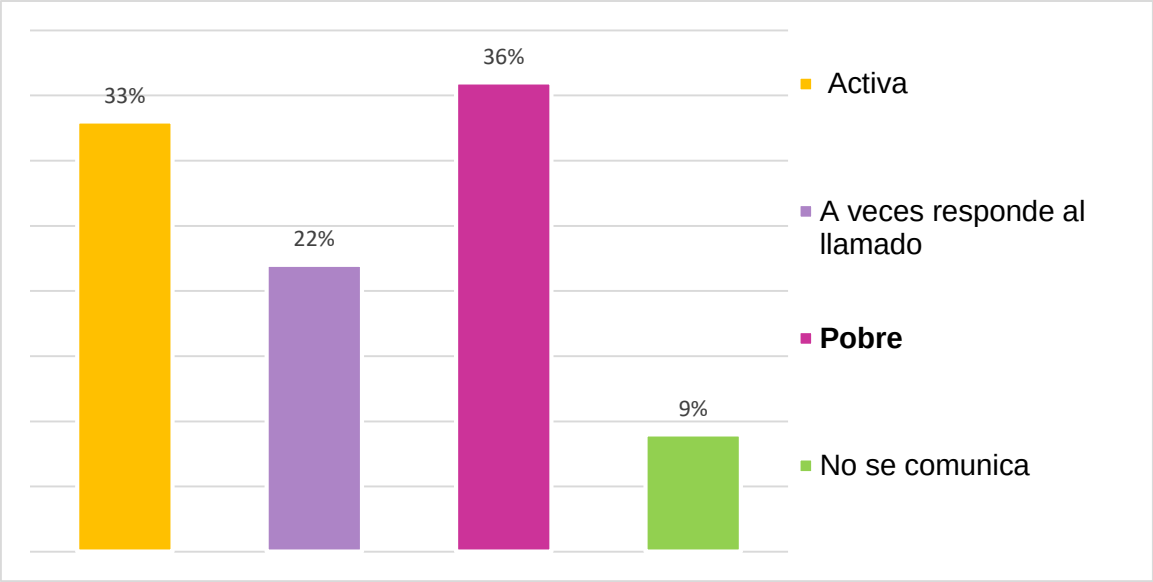
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el grafico se observa que: el 60% experimenta algo de incomodidad, pero logra adaptarse rápidamente, mientras que un 30% se adapta fácilmente y continúa con sus actividades. Un 10% de los niños expresa su frustración cuando se siente incómodo, lo que indica una respuesta más intensa al cambio. Sin embargo, ningún niño reaccionó de manera muy negativa o se resistió al cambio, lo que sugiere que, en general, los niños dentro de esta muestra evidencian una capacidad de adaptación significativa frente a cambios en su rutina, aunque algunos aún requieren mayor apoyo emocional.

La mayoría de los niños con TEA, aunque inicialmente experimentan cierto grado de incomodidad ante los cambios en su rutina, son capaces de adaptarse rápidamente. Esto indica que, a pesar de la ansiedad o el malestar que puede generar la alteración de su rutina, muchos niños tienen una capacidad notable para ajustarse a nuevas situaciones después de un breve período de incomodidad.

Gráfico. 13 Análisis de la interacción verbal en conversaciones de niños(as) con TEA n :200



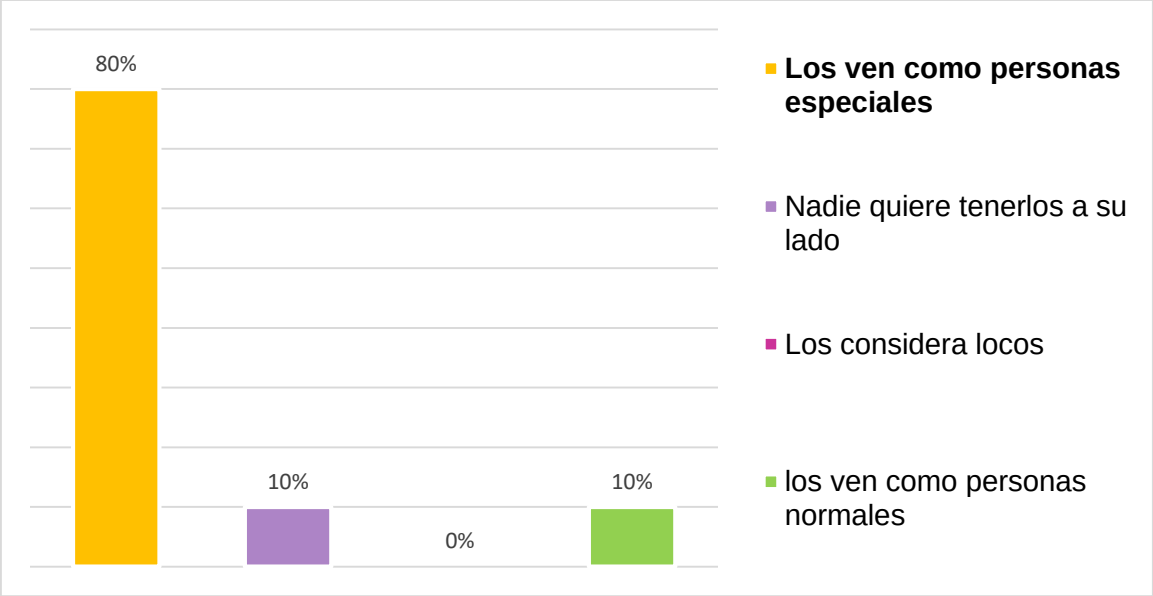
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el grafico se observa que: el 36% presenta comunicación pobre lo que refleja dificultades significativas para establecer interacciones verbales o no verbales. Un 33% de los niños son activos en su comunicación, lo que indica que, aunque algunos niños pueden tener una mayor capacidad para comunicarse, todavía es un porcentaje menor. Un 22% responde a veces al llamado**,** lo que sugiere que, en ciertos momentos, los niños pueden interactuar, pero no de manera constante, mientras que un 9% de los niños no se comunican en absoluto**,** lo que resalta una de las características más desafiantes del TEA, la ausencia total de comunicación.

El análisis de los datos muestra que una parte importante de los niños con TEA presenta comunicación pobre, lo que indica que enfrentan dificultades sustanciales tanto en las interacciones verbales como no verbales. Esta limitación en la comunicación puede dificultar la expresión de sus necesidades y emociones, lo que a su vez podría generar frustración y malentendidos en su entorno social y familiar.

Grafico 14. Cómo percibe la sociedad y la comunidad el comportamiento de su hijo(a) con Trastorno del Espectro Autista según la población n: 200



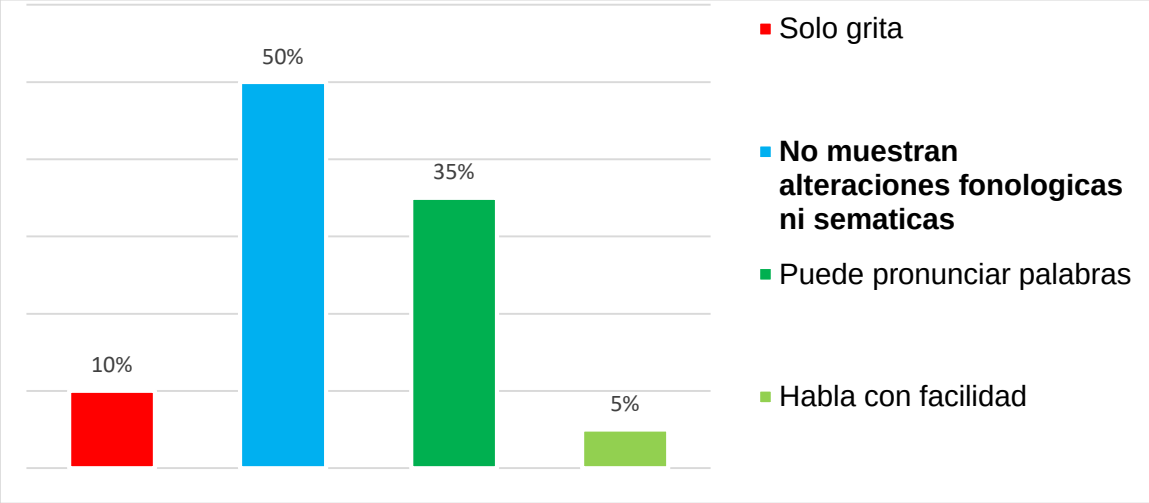
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el grafico se observa que: el 80% perciben a los niños con TEA como personas especiales**,** lo que indica que hay una tendencia generalizada a verlos de manera positiva y reconocer sus características únicas. Sin embargo, un 10% de la población cree que nadie quiere tenerlos a su lado**,** lo que refleja una percepción negativa o prejuicios hacia el comportamiento de los niños con TEA. También, otro 10% considera que los niños con TEA son personas normales**.** Es relevante que nadie en la muestra haya considerado a los niños con TEA como "locos"**.**

El análisis de los datos revela que la mayoría de las personas perciben a los niños con TEA como personas especiales**,** lo que sugiere una tendencia generalizada a reconocer y valorar sus características únicas de manera positiva. Este tipo de percepción refleja una mayor apertura y aceptación hacia las diferencias, lo que puede contribuir a la inclusión social de los niños con autismo.

Gráfico 15. Alteraciones del lenguaje en niños(as) con Trastorno del Espectro Autista según la población n: 200



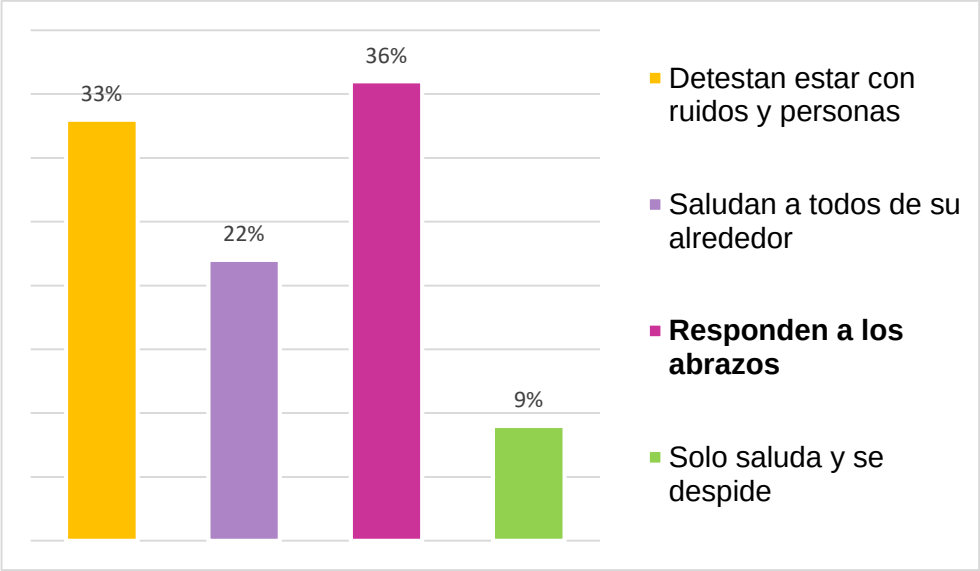
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el grafico se observa que: el 50% de los niños con TEA no presentan alteraciones fonológicas ni semánticas lo que sugiere que, aunque puedan tener dificultades en otros aspectos de la comunicación. Un 35% de los niños puede pronunciar palabras lo que indica que, aunque tienen alguna capacidad de expresión verbal. Un 10% de los niños solo grita**,** lo que puede reflejar una forma limitada de expresión, tal vez debido a la frustración o la falta de habilidades lingüísticas desarrolladas. Finalmente, solo un 5% de los niños habla con facilidad**.**

El análisis de los datos muestra que la mayoría no presentan alteraciones fonológicas ni semánticas, lo que indica que, aunque pueden enfrentar desafíos en otras áreas de la comunicación, su capacidad para producir sonidos correctamente y entender los significados de las palabras no está gravemente afectada. Esto sugiere las dificultades comunicativas de estos niños pueden estar más relacionadas con otros aspectos del lenguaje, como la fluidez, la estructura gramatical o la interacción social.

Gráfico.16 Análisis de las características lingüísticas en el entorno social de niños(as) con TEA según la población de estudio n: 200



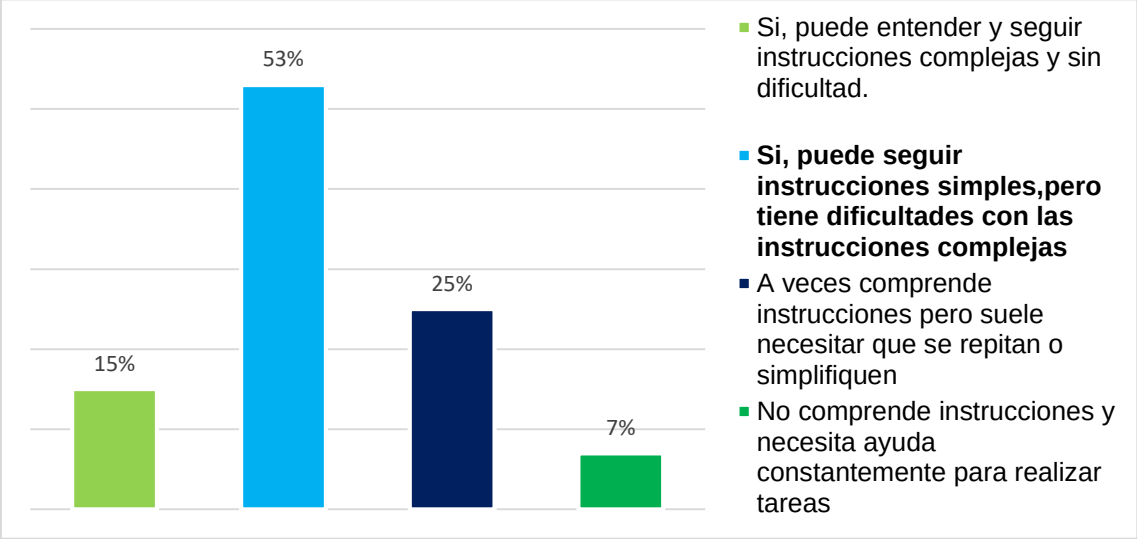
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que: el 36% de los encuestados considera que sus hijos con TEA "responden a los abrazos", lo que indica una interacción emocional positiva. Un 33% menciona que sus hijos "detestan estar con ruidos y personas", lo que refleja una posible hipersensibilidad sensorial. El 22% señala que sus hijos "saludan a todos de su alrededor", indicando un nivel de interacción social, aunque aún limitado, mientras que un 9% observa que sus hijos "solo saludan y se despiden", lo que sugiere una capacidad reducida para interactuar socialmente.

El gráfico muestra que algunos encuestados consideran que sus hijos con TEA "responden a los abrazos", lo que sugiere una interacción emocional positiva. Aunque las personas con TEA suelen enfrentar desafíos en la comunicación emocional, esta respuesta al contacto físico indica que, en ciertos casos, pueden establecer vínculos afectivos y reconocer el abrazo como una forma de conexión.

Gráfico.17 Capacidad para seguir instrucciones complejas en niños con TEA que refiere la población de estudio n: 200



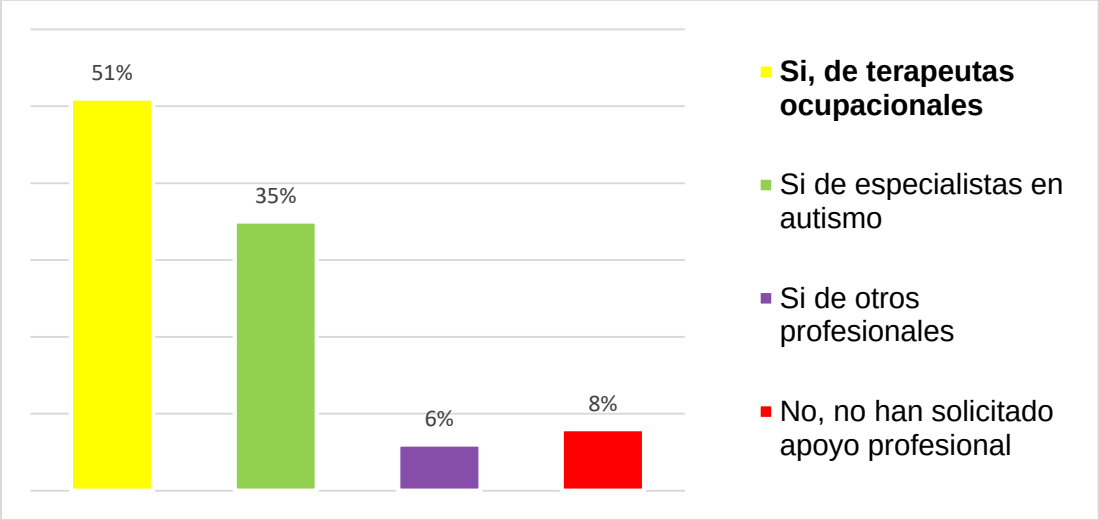
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que: el 53% de los encuestados considera que sus hijos pueden seguir instrucciones simples, pero tienen dificultades con las instrucciones complejas, lo que indica desafíos en la comprensión de tareas más avanzadas. Un 25% menciona que a veces comprenden instrucciones, pero necesitan que se repitan o simplifiquen, y un 15% afirma que sus hijos pueden seguir instrucciones complejas sin dificultades. Solo un 7% señala que sus hijos no comprenden instrucciones y requieren ayuda constante.

El gráfico muestra que muchos encuestados consideran que sus hijos con TEA pueden seguir instrucciones simples, pero tienen dificultades con las instrucciones más complejas, lo que refleja los desafíos en la comprensión de tareas que requieren mayor procesamiento cognitivo. Esta limitación es común en el TEA, ya que las personas con este trastorno a menudo presentan dificultades para manejar información más abstracta o secuencial, lo que puede afectar su capacidad para completar tareas complejas.

Gráfico.18 Solicitud de apoyo profesional para la enseñanza de habilidades de vida diaria en niños(as) con TEA según la población de estudio n: 200



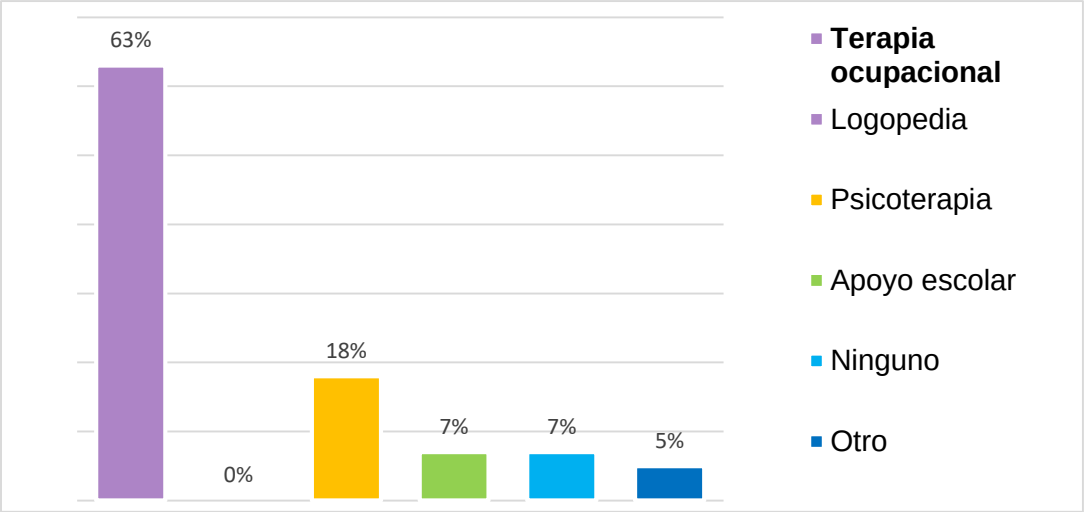
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que: el 51% de los encuestados ha solicitado apoyo profesional de terapeutas ocupacionales para el desarrollo de habilidades de vida diaria en sus hijos con TEA, mientras que un 35% ha recurrido a especialistas en autismo. Un 6% ha buscado la ayuda de otros profesionales, Sin embargo, el 8% que no ha recurrido a estos servicios podría estar relacionado con varios factores: puede que algunos padres no conozcan la disponibilidad de estos profesionales o no tengan acceso a ellos por razones económicas, geográficas o culturales. También podría reflejar una percepción errónea de que sus hijos no necesitan ayuda especializada, o incluso una posible falta de confianza en los profesionales.

El gráfico muestra que una proporción significativa de los encuestados ha solicitado apoyo profesional de terapeutas ocupacionales para el desarrollo de habilidades de vida diaria en sus hijos con TEA. Esto refleja el reconocimiento de la importancia de contar con intervenciones especializadas para mejorar la autonomía y las habilidades funcionales de los niños con TEA.

Gráfico.19 Tipos de apoyo recibido por niños con TEA que refiere la población de estudio n: 200



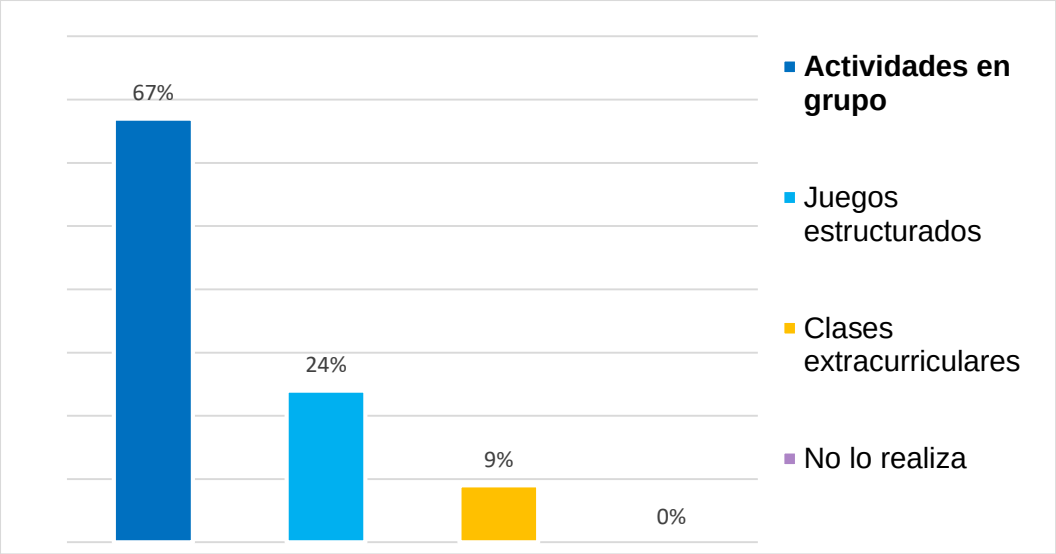
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

El gráfico muestra que el 63% de los encuestados reporta que sus hijos reciben terapia ocupacional**,** destacándose como el tipo de apoyo profesional más frecuente, seguido por un 18% que recibe psicoterapia**.** Un 7% menciona que sus hijos reciben apoyo escolar**,** mientras que un 5% busca otros tipos de apoyo, y un 7% indica que no reciben ningún tipo de intervención profesional. Es notable que logopedia no es mencionada por ningún encuestado, sin embargo, desempeña un papel fundamental en la intervención temprana ayuda a mejorar habilidades como la expresión verbal.

El gráfico muestra que una mayoría de los encuestados informa que sus hijos reciben terapia ocupacional, destacándose como el tipo de apoyo profesional más frecuente, seguido por un menor porcentaje que recibe psicoterapia. Esto sugiere que los cuidadores priorizan el desarrollo de habilidades funcionales y la mejora de la autonomía de los niños con TEA a través de la terapia ocupacional, mientras que la psicoterapia, aunque menos común, también se valora para abordar aspectos emocionales y sociales del trastorno.

Gráfico.20 Fomento social de niños con TEA con otros niños: que refiere la población de estudio n: 200



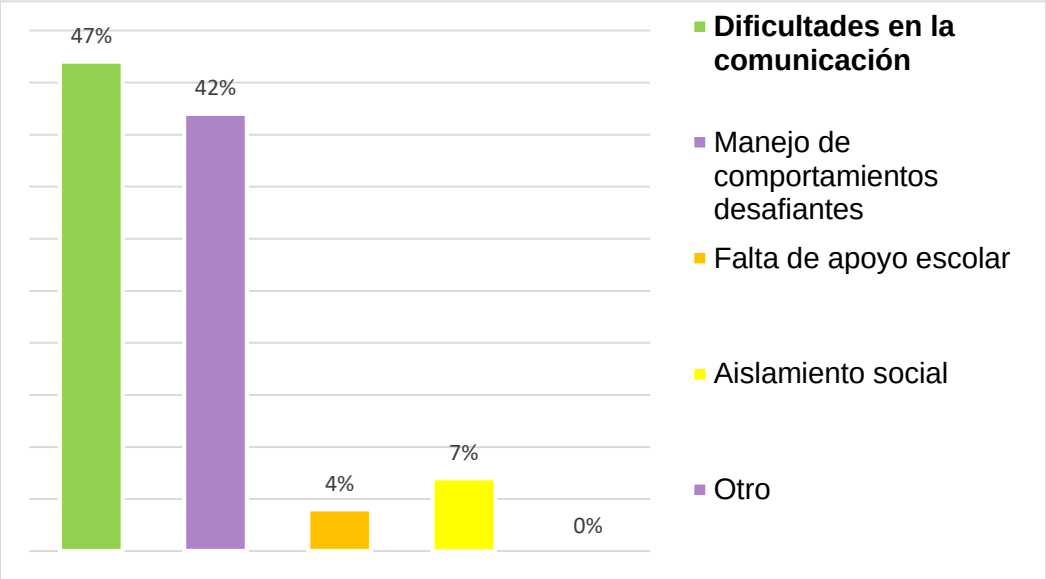
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que el 67% de los encuestados fomenta la interacción social de sus hijos con TEA a través de actividades en grupo, mientras que un 24% utiliza juegos estructurados y un 9% recurre a clases extracurriculares. Ningún encuestado indicó que no fomente la interacción social, lo que destaca un esfuerzo generalizado por parte de los padres para mejorar las habilidades sociales de sus hijos mediante métodos organizados y grupales, considerados clave para el desarrollo de la socialización en niños con TEA.

El gráfico muestra que una mayoría de los encuestados fomenta la interacción social de sus hijos con TEA a través de actividades en grupo. Esto indica que los cuidadores reconocen la importancia de promover habilidades sociales en contextos grupales, lo cual puede ser beneficioso para mejorar la capacidad de los niños para interactuar con sus pares, aprender normas sociales y desarrollar relaciones interpersonales.

Gráfico.21 Dificultades comunes en el cuidado de niños con TEA: perspectiva de los cuidadores n: 200



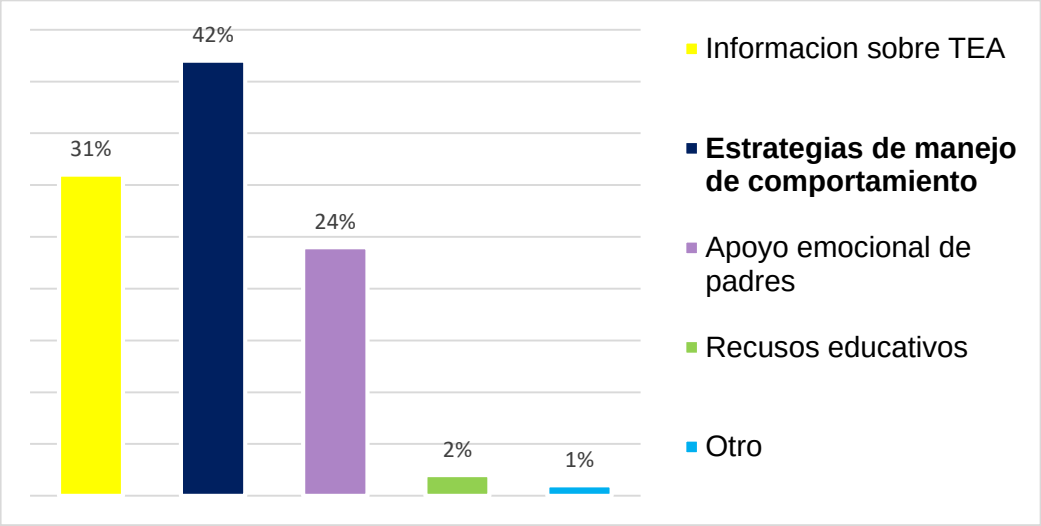
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que el 47% revela que los principales desafíos al cuidar de un hijo con TEA son las dificultades en la comunicación y el 42%, indica que son el manejo de comportamientos desafiantes lo que refleja que estos son los problemas más frecuentes que enfrentan los padres. Un 7% menciona el aislamiento social como un reto, mientras que solo un 4% destaca la falta de apoyo escolar. Estos datos indican que, en general, los mayores obstáculos están relacionados con la comunicación y el comportamiento, áreas clave en las que se requieren intervenciones para mejorar la calidad de vida y el desarrollo de los niños con TEA.

El gráfico muestra que una proporción significativa de los encuestados señala que uno de los principales desafíos al cuidar de un hijo con TEA son las dificultades en la comunicación. Esto refleja una de las características más comunes del trastorno, ya que las personas con TEA a menudo tienen dificultades para expresarse verbalmente y comprender las señales comunicativas de los demás.

Gráfico.22 Recursos valorados para mejorar el cuidado de niños con TEA según los cuidadores n: 200



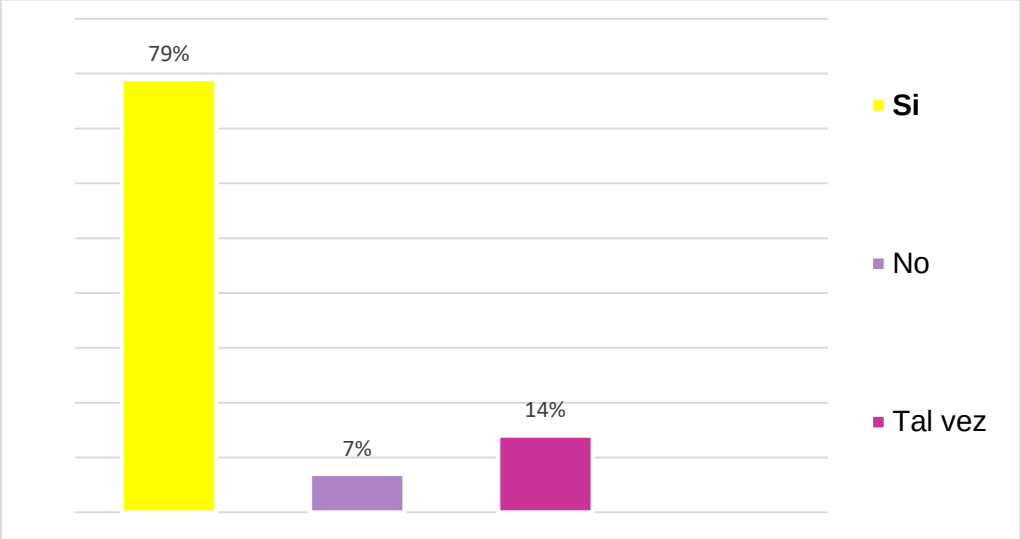
Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que el 42% de los encuestados indican que los recursos más valorados para mejorar el cuidado de sus hijos con TEA son las estrategias de manejo de comportamiento. El 31% indica que es la información sobre TEA lo que resalta la importancia de contar con herramientas y conocimientos para gestionar los comportamientos desafiantes y comprender mejor el trastorno. Un 24% menciona el apoyo emocional de padres como un recurso clave, mientras que solo un 2% destaca los recursos educativos, lo que indica que, aunque son útiles, no se consideran tan prioritarios.

El gráfico muestra que una proporción significativa de los encuestados indica que los recursos más valorados para mejorar el cuidado de sus hijos con TEA son las estrategias de manejo de comportamiento. Esto resalta la importancia de contar con enfoques específicos que ayuden a los cuidadores a manejar los desafíos conductuales asociados al TEA, como los comportamientos repetitivos o las dificultades para adaptarse a cambios.

Gráfico. 23 Importancia sobre la capacitación del TEA, que refiere la población de estudio n: 200



Fuente: Elaboración propia basada en los resultados de la encuesta

Análisis e interpretación:

En el gráfico se observa que el 79% de los encuestados considera que la capacitación sobre TEA es importante, lo que refleja una amplia conciencia sobre la necesidad de adquirir conocimientos y habilidades para tratar a los niños con este trastorno. Un 14% está indeciso, mientras que solo un 7% cree que la capacitación no es relevante, indicando que la mayoría reconoce el valor de la formación especializada en el manejo del TEA.

El gráfico muestra que una gran mayoría de los encuestados considera que la capacitación sobre TEA es importante, lo que refleja una creciente conciencia sobre la necesidad de adquirir conocimientos y habilidades para tratar adecuadamente a los niños con este trastorno.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Una vez finalizado el proceso de investigación se llegó a las siguientes conclusiones y recomendaciones

CONCLUSIONES

La presente investigación ha permitido profundizar en el conocimiento y las prácticas de los padres de niños de 5 a 10 años con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que asisten a RED – BOPEA. A través de los objetivos planteados, se ha logrado identificar el nivel de conocimiento sobre el TEA, establecer las prácticas de cuidado y clasificar a los niños según su desarrollo de habilidades.

Para identificar el nivel de conocimiento sobre el TEA de los padres con niños de 5 a 10 años que asisten a RED – BOPEA, los resultados indican que la mayoría de los encuestados 99% comprende que el TEA tiene una causa multifactorial, lo que refleja un entendimiento adecuado sobre los factores genéticos y ambientales involucrados. Además, el 75% de los encuestados reconoce el TEA como un trastorno neurológico que afecta la comunicación, la interacción social y el comportamiento, lo que sugiere que los padres están bien informados sobre la naturaleza del trastorno. Sin embargo, aspectos como la sensibilidad sensorial y la evolución del trastorno podrían ser áreas en las que los padres necesitan más información, ya que no todos parecen estar completamente conscientes de su relevancia.

Respecto a las prácticas de los cuidados realizados por los padres, los datos muestran que un 74% se enfoca en promover habilidades en sus hijos, lo que denota un enfoque positivo en el desarrollo de capacidades. La mayoría también reporta que sus hijos reciben terapia ocupacional 63%, lo que es relevante para abordar las dificultades motoras y sensoriales comunes en los niños con TEA. Además, un 67% de los padres fomenta la interacción social de sus hijos mediante actividades en grupo, lo que resalta la importancia de las experiencias sociales para mejorar las habilidades de comunicación e interacción. En cuanto al manejo de comportamientos, un 42% de los encuestados considera que las estrategias de manejo de comportamiento son los

recursos más valorados, lo que subraya la necesidad de intervenciones prácticas para afrontar los comportamientos desafiantes.

El análisis de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) de 5 a 10 años según el desarrollo de habilidades ha permitido una clasificación detallada de los casos en función de la severidad del trastorno, mostrando una distribución equilibrada entre los casos de TEA leve tipo 1 y TEA moderado tipo 2, con un 47% de los niños en cada grupo, mientras que los casos de TEA severo tipo 3 son considerablemente menores, representando solo un 6%. Esto indica que, en la población estudiada, los niños con formas leves y moderadas de TEA son más comunes, lo que sugiere que las intervenciones y diagnósticos están siendo más efectivos en los casos menos graves, o que los casos severos son menos frecuentes.

La intervención logopédica en casos de TEA leve y moderado puede mejorar significativamente las habilidades lingüísticas, la comprensión del lenguaje y las interacciones sociales, favoreciendo la integración escolar y social. Además, en los casos más graves, la logopedia se convierte en una herramienta esencial para reducir las barreras de comunicación, promoviendo una mejor calidad de vida, mayor autonomía y una participación más activa en la sociedad.

Al clasificar a los niños según su capacidad para seguir instrucciones y realizar tareas, se observa que más de la mitad de los niños pueden seguir instrucciones simples, pero presentan dificultades con las instrucciones complejas. Este hallazgo resalta los desafíos cognitivos y de procesamiento de información que enfrentan muchos niños con TEA, especialmente aquellos con un desarrollo moderado o intermedio.

RECOMENDACIONES

Después de haber realizado la investigación en padres de familia de los niños de 5-10 años con trastorno espectro autista de la Red- Bolivia de padres de personas con autismo, en la gestión 2024 se realiza las siguientes recomendaciones

Recomendaciones para el Personal de Salud:

- Es fundamental que el personal de salud ofrezca programas educativos accesibles y continuos para los padres, centrados en los aspectos neurobiológicos y multifactoriales del Trastorno del Espectro Autista (TEA), mediante charlas, talleres interactivos y material visual, para reforzar el conocimiento adecuado.
- Además, se debe seguir promoviendo el diagnóstico temprano y las intervenciones precoces, ya que a pesar de que muchos diagnósticos se realizan a edades tempranas, aún persisten retrasos y errores.
- Es crucial que los padres tengan acceso a un equipo multidisciplinario de profesionales, como terapeutas ocupacionales, psicólogos y especialistas en autismo, que ofrezcan un manejo integral y orientación sobre las intervenciones más adecuadas.

Recomendaciones para los Padres de Familia:

- Los padres deben aprovechar las oportunidades de formación y capacitación disponibles sobre el TEA. Estos recursos pueden ayudarles a comprender mejor el trastorno, las estrategias de manejo y las intervenciones terapéuticas más efectivas. Conocer las bases neurobiológicas del TEA y los enfoques terapéuticos adecuados les permitirá tomar decisiones más informadas y ser parte activa en el proceso terapéutico
- Los padres deben asegurarse de buscar una evaluación temprana y no retrasar las intervenciones. Cuanto antes se inicien, mayores serán los beneficios para el niño, ya que la intervención temprana contribuye a mejorar habilidades de

comunicación, sociales y conductuales, reduciendo los síntomas del TEA de manera significativa.

- Es importante que los padres se aseguren de contar con el apoyo de especialistas en TEA, como terapeutas ocupacionales, psicólogos o profesionales en autismo, quienes pueden proporcionarles herramientas específicas para manejar las dificultades que enfrentan sus hijos. Además, es relevante no descartar tratamientos complementarios o alternativos, siempre bajo la orientación de los profesionales de salud.
- Además del apoyo profesional, los padres deben involucrarse en redes de apoyo, tanto presenciales como en línea. Estos grupos les permiten compartir experiencias, intercambiar consejos y recibir apoyo emocional. Establecer conexiones con otros padres de niños con TEA puede ser fundamental para el bienestar emocional de la familia y la salud mental de los padres.

Recomendaciones para Futuras Investigaciones:

- Sería relevante investigar la efectividad de los programas de formación dirigidos a los padres, para medir su impacto en la mejora del manejo de los comportamientos de los niños y el bienestar emocional de las familias. Estudiar cómo los padres implementan los conocimientos adquiridos en la práctica cotidiana y el impacto de estas intervenciones en el desarrollo del niño sería clave para perfeccionar estos programas.
- Realizar estudios longitudinales que analicen los efectos a largo plazo de las intervenciones tempranas en el desarrollo cognitivo, social y emocional de los niños con TEA. Estos estudios ayudarían a generar evidencia sólida sobre la importancia de detectar y tratar el TEA a una edad temprana.
- Es necesario investigar la efectividad de diversas intervenciones terapéuticas (como la terapia ocupacional, la psicoterapia o las terapias conductuales) y su adecuación según las características individuales de cada niño. Además, se debería explorar el impacto de un enfoque multidisciplinario en el bienestar general del niño y su familia.

- Se sugiere investigar las barreras que enfrentan las familias para acceder a apoyo profesional especializado, tales como limitaciones económicas, falta de recursos en zonas rurales o desconocimiento de los tratamientos disponibles. Estos estudios podrían orientar la mejora de las políticas de salud pública y la implementación de servicios más accesibles para todas las familias.

Bibliografía

1. DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS DE LOS ESTADOS UNIDOS. Trastornos del espectro autista - National Institute of Mental Health (NIMH) [Internet]. 2022 [citado 20 de agosto de 2024]. Disponible en: https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista

2. Paula Perez, Perez J. Martos. Síndrome de asperger y autismo de alto funcionamiento | PDF [Internet]. 2020 [citado 20 de agosto de 2024]. Disponible en: https://es.slideshare.net/slideshow/sndrome-de-asperger-y-autismo-de-alto-funcionamiento/7493927

3. Autismo [Internet]. [citado 20 de agosto de 2024]. Disponible en: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

4. 133. Se estima que 1% de la población mundial padece trastorno del espectro autista | Secretaría de Salud | Gobierno | gob.mx [Internet]. [citado 20 de agosto de 2024]. Disponible en: https://www.gob.mx/salud/prensa/133-se-estima-que-1-de-la-poblacion-mundial-padece-trastorno-del-espectro-autista?idiom=es

5. Yáñez C, Maira P, Elgueta C, Brito M, Crockett MA, Troncoso L, et al. Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. Andes Pediatr. agosto de 2021;92(4):519-25.

6. Pimentel GUA de. Trastorno del espectro autista (TEA): un problema importante por atender. Horiz Méd Lima [Internet]. enero de 2024 [citado 20 de agosto de 2024];24(1). Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1727-558X2024000100001&lng=es&nrm=iso&tlng=es

7. ConecTEA F. La participación social de las personas con autismo [Internet]. Fundacion ConecTEA - Juntos en el Autismo. 2021 [citado 20 de agosto de 2024].

Disponible en: https://www.fundacionconectea.org/2021/07/07/la-participacion-social-de-las-personas-con-autismo/

8. Proyecto «Derecho a la Atención temprana en Bolivia a Familias de bajos recursos» [Internet]. Asociación Tajibo. [citado 20 de agosto de 2024]. Disponible en: https://tajibo.org/derecho-a-la-atencion-temprana-en-bolivia-a-familias-de-bajos-recursos/

9. Artigas-Pallares J, Paula I. El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. Rev Asoc Esp Neuropsiquiatría. septiembre de 2012;32(115):567-87.

10. Delgado P. Observatorio / Instituto para el Futuro de la Educación. 2021 [citado 11 de agosto de 2024]. Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación. Disponible en: https://observatorio.tec.mx/edu-news/trastorno-del-espectro-autista-tea-educacion/

11. En Bolivia muchas personas aún no saben cómo afrontar el autismo - El Diario - Bolivia [Internet]. [citado 20 de agosto de 2024]. Disponible en: https://www.eldiario.net/portal/2022/04/03/en-bolivia-muchas-personas-aun-no-saben-como-afrontar-el-autismo/

12. Reynaga D. Tesisnet Internacional. 2024 [citado 20 de agosto de 2024]. El autismo en Bolivia: concepto, datos y desafíos. Disponible en: https://tesisnetinternacional.com/2024/06/23/el-autismo-en-bolivia-concepto-datos-y-desafios/

13. Eloisa K. PARTICIPACION DE LOS PADRES EN EL CUIDADO AL NIÑO DE LA “ASOCIACION AUTISMO CHICLAYO”, 2019.

14. Málaga I, Blanco Lago R, Hedrera-Fernández A, Álvarez-Álvarez N, Oreña-Ansonera VA, Baeza-Velasco M. Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias. Med B Aires. abril de 2019;79(1):4-9.

15. Autism [Internet]. [citado 10 de agosto de 2024]. Disponible en: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

16. Evaluar la inteligencia en el TEA - Fundacion ConecTEA - Juntos en el Autismo [Internet]. [citado 20 de agosto de 2024]. Disponible en: https://www.fundacionconectea.org/2023/08/14/evaluar-la-inteligencia-en-el-tea/

17. SAVALnet [Internet]. [citado 11 de septiembre de 2024]. SAVALnet - Instituciones unidas por las necesidades del niño con autismo. Disponible en: https://www.savalnet.bo/mundo-medico/noticias/instituciones-unidas-por-las-necesidades-del-nino-con-autismo.html

18. Revista LB. La Brava Revista [Internet]. https://www.facebook.com/La-Brava-107288107741516. [citado 11 de septiembre de 2024]. Disponible en: https://revistalabrava.com

19. SAVALnet [Internet]. [citado 11 de septiembre de 2024]. SAVALnet - Instituciones unidas por las necesidades del niño con autismo. Disponible en: https://www.savalnet.bo/mundo-medico/noticias/instituciones-unidas-por-las-necesidades-del-nino-con-autismo.html

20. Familias de personas autistas hacen más que el Estado por su futuro | La Brava [Internet]. [citado 11 de septiembre de 2024]. Disponible en: https://revistalabrava.com/familias-de-personas-autistas-hacen-mas-que-el-estado-para-buscarles-un-futuro/

21. Trastornos del espectro autista: problemas de comunicación | NIDCD [Internet]. 2020 [citado 11 de agosto de 2024]. Disponible en: https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/problemas-de-comunicacion-en-los-ninos-con-trastornos-del-espectro-autista

22. Clínic Barcelona [Internet]. [citado 8 de diciembre de 2024]. Factores de riesgo del Trastorno del Espectro Autista | Hospital Clínic Barcelona. Disponible en:

https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/trastorno-del-espectro-autista/factores-de-riesgo

23. Clínic Barcelona [Internet]. [citado 11 de septiembre de 2024]. Factores de riesgo del Trastorno del Espectro Autista | Hospital Clínic Barcelona. Disponible en: https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/trastorno-del-espectro-autista/factores-de-riesgo

24. Mayor edad materna, más riesgo de autismo - BBC News Mundo [Internet]. [citado 11 de septiembre de 2024]. Disponible en: https://www.bbc.com/mundo/ciencia_tecnologia/2010/02/100209_edad_autismo_men

25. VIU España [Internet]. 2022 [citado 11 de septiembre de 2024]. Los distintos tipos de trastorno del espectro autista (TEA): características y formas de intervención en el aula. Disponible en: https://www.universidadviu.com/es/actualidad/nuestros-expertos/los-distintos-tipos-de-trastorno-del-espectro-autista-tea

26. VIU España [Internet]. 2022 [citado 8 de diciembre de 2024]. Los distintos tipos de trastorno del espectro autista (TEA): características y formas de intervención en el aula. Disponible en: https://www.universidadviu.com/es/actualidad/nuestros-expertos/los-distintos-tipos-de-trastorno-del-espectro-autista-tea

27. Síndrome de Asperger: Qué es y características del trastorno [Internet]. [citado 8 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://autismo.org.es/actualidad/noticias/sindrome-asperger/

28. TIPOS DE AUTISMO: ¿Existen 5 autismos distintos? [Internet]. [citado 23 de octubre de 2024]. Disponible en: https://www.espacioautismo.com/tipos-de-autismo-existen-5-tipos-de-autismo-distintos/

29. Trastornos del espectro autista.

30. Gómez-León MI. Conexión neuronal en el trastorno del espectro autista. Psiquiatr Biológica. enero de 2019;26(1):7-14.

31. Mutaciones en el gen CHD8 definen un subtipo de autismo - Genotipia [Internet]. [citado 8 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://genotipia.com/genetica_medica_news/gen-chd8-autismo/

32. Neurotransmisión - Trastornos neurológicos - Manual MSD versión para profesionales [Internet]. [citado 8 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/neurotransmisi%C3%B3n/neurotransmisi%C3%B3n

33. Autismo y cerebro: causas neurobiológicas del autismo [Internet]. 2022 [citado 23 de octubre de 2024]. Disponible en: https://neuronup.com/estimulacion-y-rehabilitacion-cognitiva/trastornos-del-neurodesarrollo/tea-trastornos-del-espectro-autista/autismo-y-cerebro-causas-neurobiologicas-del-autismo/

34. ¿Cuáles son los síntomas tempranos del autismo? - HealthyChildren.org [Internet]. [citado 23 de octubre de 2024]. Disponible en: https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/Autism/Paginas/early-signs-of-autism-spectrum-disorders.aspx

35. Dificultades para la interacción social y comunicación, principales rasgos de los niños con trastorno del espectro autista [Internet]. INCN. [citado 23 de octubre de 2024]. Disponible en: https://www.incn.gob.pe/2017/02/15/dificultades-para-la-interaccion-social-y-comunicacion-principales-rasgos-de-los-ninos-con-trastorno-del-espectro-autista/

36. Pérez Fernández L, NPunto. DESARROLLO DEL NIÑO DE 0 A 6 AÑOS. Desarro NIÑO 0 6 AÑOS. 27 de abril de 2022;126(126):1-126.

37. Velarde-Incháustegui M, Ignacio-Espíritu ME, Cárdenas-Soza A, Velarde-Incháustegui M, Ignacio-Espíritu ME, Cárdenas-Soza A. Diagnóstico de Trastorno

del Espectro Autista-TEA, adaptándonos a la nueva realidad, Telesalud. Rev Neuro-Psiquiatr. julio de 2021;84(3):175-82.

38. ¿Qué tratamientos hay para el autismo? | NICHD Español [Internet]. 2021 [citado 8 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/autism/informacion/tratamientos

39. Tratamientos basados en la evidencia para los trastornos del espectro del autismo | SOM Salud Mental 360 [Internet]. [citado 23 de octubre de 2024]. Disponible en: https://tea.som360.org/es/articulo/tratamientos-basados-evidencia-trastornos-espectro-autismo

40. Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (S.A.A.C.) - Fundacion ConecTEA - Juntos en el Autismo [Internet]. [citado 11 de septiembre de 2024]. Disponible en: https://www.fundacionconectea.org/2020/06/17/sistemas-alternativos-y-aumentativos-de-comunicacion-s-a-a-c/

41. Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación - Observatorio / Instituto para el Futuro de la Educación [Internet]. [citado 23 de octubre de 2024]. Disponible en: https://observatorio.tec.mx/edu-news/trastorno-del-espectro-autista-tea-educacion/

42. Estrategias de comunicación para el autismo [Internet]. [citado 11 de septiembre de 2024]. Disponible en: https://leafwingcenter.org/es/autism-communication-strategies/

43. Terapia del Lenguaje para Niños con Autismo [Internet]. [citado 23 de octubre de 2024]. Disponible en: https://www.irenearnas.com/autismo/terapia-lenguaje-autismo

44. Leyva MIG. El entorno familiar y comunitario del niño con autismo.

45. ConecTEA F. La importancia de la familia en el autismo [Internet]. Fundacion ConecTEA - Juntos en el Autismo. 2023 [citado 11 de agosto de 2024]. Disponible

en: https://www.fundacionconectea.org/2023/02/22/la-importancia-de-la-familia-en-el-autismo/

46. Babativa CA. Investigación cuantitativa. Fondo editorial Areandino ed. Bogotá D.C., Colombia: Fundación Universitaria del Área Andina; noviembre de 2017.

47. Taiman AV. La Investigación Descriptiva con Enfoque. Lileya Manrique Villavicencio, ed. Taiman AV, editor. Universitaria 1801 – San Miguel, Lima; Marzo 202

48. González ML, Difabio De Anglat HE. Enfoque transversal y longitudinal en el estudio de patrones de aprendizaje en alumnos universitarios de ingeniería. Actual Investig En Educ [Internet]. 1 de septiembre de 2016 [citado 8 de febrero de 2025];16(3). Disponible en: http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/aie/article/view/26089

49. Dávila Newman G. El razonamiento inductivo y deductivo dentro del proceso investigativo en ciencias experimentales y moises , editor. caracas, venezuela ; 2016.

ANEXOS

Anexos

Anexos 1. Solicitud de aplicación de instrumentos

UNITEPC
UNIVERSIDAD PRIVADA

Red Boliviana de padres de personas con autismo
FUND. 12-04-2009
RED BOLIVIANA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO

Cochabamba 27 de noviembre 2024

Señor:
Ing. Andre Agramont Landa
Director de la Red - boliviana de padres de personas con autismo
Presente.

Ref: SOLICITUD DE AUTORIZACION PARA RECOLECCIÓN DE DATOS PARA TRABAJO DE INVESTIGACION (TESIS DE GRADO)

De mi mayor consideración.
Distinguida autoridad, mediante la presente reciba usted un respetuoso saludo augurándole éxito en las funciones que desempeña.

Me dirijo a su digna autoridad para solicitarle el permiso para que a la estudiante **Jhoselin Ochoa Apaza con CI. 9328879 Cbba** de la Carrera de Enfermería de la Universidad Técnica Privada Cosmos UNITEPC se le autorice el ingreso a la institución que tan acertadamente conduce.

La razón de esta solicitud radica en que la estudiante mencionada se encuentra elaborando su tesis de grado para la obtención del Título de Licenciada en enfermería. En este contexto requiere obtener datos para su investigación titulada:

"CONOCIMIENTO DE LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS DE 5 -10 AÑOS CON ESPECTRO AUTISTA, QUE ASISTEN A LA RED BOLIVIA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO EN LA GESTIÓN II/2024".

Por lo expuesto, se solicita a su autoridad el permiso correspondiente para realizar la recolección de datos en la institución y aplicar los instrumentos de investigación.

Le aseguramos que la información recolectada será tratada con estricta confidencialidad y utilizada únicamente con fines investigativos.

Con la certeza de que la investigación propuesta será de gran utilidad para la formación de los estudiantes, el fortalecimiento de la investigación en la carrera y la generación de iniciativas que contribuirán a mejorar la salud de la población, me despido de usted con el más alto respeto y consideración.

Atentamente:

Lic. Gloria Mavel Pinto Velasquez
DIRECTORA DE CARRERA ENFERMERIA
COCHABAMBA - UNITEPC

MSc. Gloria Mavel Pinto Velásquez
Directora de Carrera de Enfermería

DIRECCIÓN DE CARRERA DE ENFERMERÍA
Cochabamba - Bolivia

Anexo 2. Instrumento de Recolección de Datos

ENCUESTA

Instrucción

La presente encuesta esta direccionada a obtener datos sobre el conocimiento y practica del cuidado de los niños con TEA, por lo cual la información que nos brinde será totalmente confidencial.

Por favor elegir la respuesta correcta según su percepción y encerrar el inciso correspondiente.

1. **DATOS GENERALES DE LOS PADRES:**

EDAD:
a) 20 a 24 años
b) 25 a 29 años
c) 30 a 34 años
d) 35 a 39 años
e) 40 a 44 años
f) Mayor a 45 años

SEXO:
a) Femenino
b) Masculino

OCUPACION:
a) Estudiante
b) Comerciante
c) Trabajo dependiente
d) Ama de casa
e) Trabajo independiente
f) Otro

GRADO DE ESCOLARIDAD:
a) Secundaria concluida
b) Universidad o tecnológico sin concluir
c) Egresado
d) Post grado

ESTADO CIVIL:
a) Casado(a)
b) Soltero(a)
c) Unión libre

NUMERO DE HIJOS
a) 1 hijo
b) 2 hijos
c) 3 hijos
d) 4 o más hijos

PROCEDENCIA:
a) La Paz
b) Cochabamba
c) Santa Cruz
d) Oruro
e) Tarija
f) Otro

TIEMPO QUE ASISTE A LA INSTITUCION:
a) Menos de 1 año
b) 1 año
c) 2 años
d) 3 años
e) 4 años

2. DATOS GENERALES DEL NIÑO:

EDAD DEL NIÑO:

a) 5 a 6 años
b) 7 a 9 años
c) 10 años

GENERO:

a) Femenino
b) Masculino

CLASIFICACION SEGÚN EL TEA:

a) TEA leve tipo 1
b) TEA moderado tipo 2
c) TEA severo tipo 3

EDAD DEL NIÑO CUANDO LE DIAGNOSTICARON TEA:

a) 6 a 12 meses
b) 18 meses a 3 años
c) años a 6 años

CONOCIMIENTOS SOBRE AUTISMO

3. ¿Qué es el autismo?

a) Es un trastorno neurológico del desarrollo que impacta la comunicación, la interacción social y el comportamiento
b) Es un trastorno viral.
c) Es un trastorno que solo afecta el área del lenguaje de su hijo.
d) Es un trastorno que no es de origen genético.

4. La causa del autismo se debe a:

a) Daño o brujería.
b) Falta de afecto hacia su hijo.
c) Violencia y maltrato físico hacia su hijo.
d) Actualmente la causa es multifactorial.

5. ¿Cuál de las siguientes describe la duración del autismo infantil?

a) Corta duración.
b) Larga duración.
c) Dura toda la vida.
d) Es de evolución favorable

6. **¿Cuáles son las características más comunes del TEA que conoce?**

a) Dificultades en la comunicación
b) Comportamientos repetitivos
c) Dificultades en las interacciones sociales
d) Sensibilidad sensorial
e) Otros

7. **Es una característica social de su hijo(a) con autismo:**

a) Tiene contacto físico con sus padres y amigos.
b) Presenta pobre contacto afectivo.
c) Tiene respuesta auditiva.
d) Interactúa con su entorno

8. **¿Qué tipo de prácticas utiliza con su hijo(a) autista?**

a) Promover habilidades de aprendizaje en su hijo(a).
b) Enseñar solo rutinas sociales (saludos y despedidas).
c) Forzar su hijo(a) a que se interrelaciones con los demás.
d) Utilizar medicamentos inmediatamente sin indicación.

9. **¿Qué tipo de actividades domésticas o tareas rutinarias han encontrado beneficiosas para fomentar la independencia de su hijo con autismo?**

a) Ayudar en la cocina
b) Hacer la cama
c) Cuidar de las mascotas
d) Todas las anteriores

10. **¿Qué acción debe tomar cuando su hijo(a) autista se auto agrede?**

a) Llamarle la atención fuertemente.
b) Llevarlo al médico o Centro de Salud inmediatamente.
c) Ignorar su comportamiento.
d) Sujetar a su hijo(a) e inmovilizarlo hasta que se calme.

11. ¿Qué estrategias realiza para mejorar las conductas de su hijo(a) con autismo?

a) Brindándole un ambiente poco tranquilo.

b) Informándose y auto educándose para realizar una buena labor.

c) Corregir malo hábitos drásticamente

12. ¿Cómo reacciona su hijo(a) con TEA ante un cambio en su rutina diaria?

a) Se adapta fácilmente y continúa con sus actividades.

b) Muestra algo de incomodidad, pero se adapta rápidamente.

c) Se siente incómodo y puede expresar su frustración.

d) Reacciona de manera muy negativa y se resiste al cambio.

13. ¿Cómo evalúa la interacción verbal de su hijo(a) autista en la conversación?

a) Activa.

b) A veces responde al llamado.

c) Pobre.

d) No se comunica.

14. ¿Cuál es la percepción de la sociedad y la comunidad sobre su hijo(a) con TEA?

a) Los ven como personas especiales.

b) Nadie quiere tenerlo a sus lados.

c) Los consideran locos.

d) Los ven como personas normales.

15. ¿Qué tipo de alteraciones del lenguaje presenta su hijo(a) autista?

a) Solo gritan.

b) No muestra alteraciones fonológicas ni semánticas.

c) Puede pronunciar palabras.

d) Habla con facilidad.

16. **¿Cuáles son las características del lenguaje en el entorno social de su hijo(a) autista?**

a) Detestan estar con ruidos y personas.

b) Saludan a todos de su alrededor.

c) Responden a los abrazos.

d) Solo saluda y se despide

17. **¿Su hijo(a) es capaz de comprender instrucciones complejas?**

a) Sí, puede entender y seguir instrucciones complejas sin dificultad.

b) Sí, puede seguir instrucciones simples, pero tiene dificultades con las instrucciones complejas.

c) A veces comprende instrucciones, pero suele necesitar que se repitan o simplifiquen.

d) No comprende instrucciones y necesita ayuda constante para realizar tareas.

18. **¿Han solicitado apoyo profesional para enseñar habilidades de vida diaria a su hijo con autismo?**

a) Sí, de terapeutas ocupacionales

b) Sí, de especialistas en autismo

c) Sí, de otros profesionales

d) No, no han solicitado apoyo profesional

19. **¿Qué tipo de apoyo profesional recibe su hijo/a?**

a) Terapia ocupacional

b) Logopedia

c) Psicoterapia

d) Apoyo escolar

e) Ninguno

f) Otro

20. ¿Cómo fomenta la interacción social de su hijo/a con otros niños?

a. Actividades en grupo
b. Juegos estructurados
c. Clases extracurriculares
d. No lo hago

21. ¿Qué dificultades comunes enfrenta al cuidar de su hijo/a autista?

a) Dificultades en la comunicación
b) Manejo de Comportamientos desafiantes
c) Falta de apoyo escolar
d) Aislamiento social
e) Otro

22. ¿Qué recursos considera que le faltarían para mejorar el cuidado de su hijo/a?

a) Información sobre el TEA
b) Estrategias de manejo del comportamiento
c) Apoyo emocional para padres
d) Recursos educativos
e) Otro

23. ¿Le gustaría participar en talleres o grupos de apoyo para padres de niños con TEA?

a) Sí
b) No
c) Tal vez

Tabla: Tabulación del número de respuestas de los padres que forman parte de la Red- Bolivia de padres de personas con autismo

EDAD	**Frecuencia**	**Porcentaje**
20 a 24 años	12	6%
25 a 29 años	32	16%
30 a 34 años	84	42%
35 a 39 años	40	20%
40 a 44 años	14	7%
Mayor a 45 años	18	9%
TOTAL	**200**	**100%**
SEXO	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Femenino	128	64
Masculino	72	36
TOTAL	**200**	**100%**
OCUPACION	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Estudiante	48	24%
Comerciante	18	9%
Trabajo dependiente	48	24%
Ama de casa	72	36%
Trabajo independiente	10	5%
Otro	4	2%
TOTAL	**200**	**100%**
Grado de escolaridad	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Secundaria concluida	72	36%
Universidad o tecnológico sin concluir	82	41%
Egresado	26	13%
Post grado	20	10%
TOTAL	**200**	**100%**
Estado civil	**Frecuencia**	**Porcentaje**

Casado(a)	100	50%
Soltero(a)	18	9%
Unión libre	82	41%
TOTAL	**200**	**100%**
Número de hijos	**Frecuencia**	**porcentaje**
1 hijo	122	61%
2 hijos	46	23%
3 hijos	28	14%
4 o mas hijos	4	2%
TOTAL	200	100%
Procedencia	**frecuencia**	**Porcentaje**
La Paz	18	9%
Cochabamba	174	87%
Santa Cruz	0	0%
Oruro	0	0%
Otro	8	4%
TOTOL	**200**	**100%**
Tiempo que asiste a la institución	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Menos de 1 año	40	20%
1 año	74	37%
2 años	74	37%
3 años	8	4%
4 años	4	2%
TOTAL	**200**	**100%**

Edad del niño(a)	**Frecuencia**	**Porcentaje**
4 a 6 años	90	45%
7 a 9 años	88	44%
10 años	22	11%
TOTAL	**200**	**100%**
Genero	**Frecuencia**	**Población**
Femenino	58	29%
Masculino	142	71%
TOTAL	**200**	**100%**
Clasificación según TEA	**Frecuencia**	**Población**
TEA Leve tipo 1	94	47%
TEA Moderado tipo 2	94	47%
TEA Severo tipo 3	12	6%
TOTAL	**200**	**100%**
Edad del niño(a)	**Frecuencia**	**Porcentaje**
4 a 6 años	90	45%
7 a 9 años	88	44%
10 años	22	11%
TOTAL	**200**	**100%**
Genero	**Frecuencia**	**Población**
Femenino	58	29%
Masculino	142	71%
TOTAL	**200**	**100%**
Clasificación según TEA	**Frecuencia**	**Población**
TEA Leve tipo 1	94	47%
TEA Moderado tipo 2	94	47%
TEA Severo tipo 3	12	6%
TOTAL	**200**	**100%**
Edad del niño(a) cuando le diagnosticaron	**Frecuencia**	**Porcentaje**
6 a 12 meses	42	21%
18 meses a 3 años	108	54%
4 años a 6 años	50	25%
TOTAL	**200**	**100%**

Conocimiento sobre la definición del TEA	Frecuencia	Porcentaje
Es un trastorno neurológico del desarrollo que impacta la comunicación ,la interacción social y el comportamiento	150	75%
Es un trastorno viral	0	0%
Es un trastorno que solo afecta el área de lenguaje de su hijo (a)	0	0%
Es un trastorno que no es de origen genético	28	14%
Es un conjunto de signos y síntomas que afecta al sistema nervioso	22	11%
TOTAL	**200**	**100**

Causa del TEA	Frecuencia	Porcentaje
Daño o Brujería	2	1%
Falta de afecto	0	0%
Violencia y maltrato hacia su hijo (a)	0	0%
Actualmente la causa es multifactorial	198	99%
TOTAL	**200**	**100%**

Trastornó infantil tiene una duración de	Frecuencia	Porcentaje
Corta duración	0	0%
Larga duración	36	18%
Dura toda la vida	154	77%
Es de evolución favorable	10	5%
TOTAL	**200**	**100%**

Que Características más comunes supone usted sobre TEA	Frecuencia	Porcentaje
Dificultades en la comunicación	98	49%
Comportamientos repetitivos	44	22%
Dificultades en la interacción sociales, sensibilidad sensorial	40	20%
Sensibilidad sensorial	14	7%

Otros	4	2%
TOTAL	**200**	**100%**

Característica social que supone usted de su hijo	**Frecuencia**	**Población**
Tiene contacto físico con sus padres y amigos	64	32%
Presenta pobre contacto afectivo	108	54%
Tiene respuesta auditivo	14	7%
Interactúa con su entorno	14	7%
TOTAL	**200**	**100%**

Tipos de practica que realiza con su hijo(a) con TEA	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Promover habilidades en su hijo(a)	148	74%
Enseñar solo rutinas Sociales (saludos y despedidas)	40	20%
Forzar a su hijo (a) a que se interrelacionen con los demás	12	6%
Utilizar medicamentos inmediatos sin indicación	0	0%
TOTAL	**200**	**100%**

Que Niveles de autonomía considera usted para su hijo (a)	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Detestan estar con ruidos y personas	66	33%
Saludan a todos de su alrededor	44	22%
Responden a los abrazos	72	36%
Solo saluda y se despide	18	9%
TOTAL	**200**	**100%**

Actividades beneficiosas	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Ayudar en la cocina	40	20%
Hacer la cama	20	10%
Cuidar de las mascotas	140	70%
Todas las anteriores	0	0%
TOTAL	**200**	**100%**

Medidas para manejar la situación	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Llamar la atención fuertemente	0	0%
Llevarlo al médico o centro de salud inmediatamente	150	75%
Ignorar su comportamiento	10	5%
Sujetar a su hijo (a) e inmovilizarlo hasta que se calme	40	20%
TOTAL	**200**	**100 %**

Cómo contribuye usted para mejorar las conductas de su hijo(a) con autismo	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Brindándole un ambiente poco tranquilo	40	20%
Informándose y auto educándose para realizar un buen labor	160	80%
Corregir malos hábitos drásticamente	0	0%
TOTAL	**200**	**100%**
Respuestas Conductuales de Niños con TEA ante Cambios en la Rutina	Frecuencia	Porcentaje
Se adapta fácilmente y continua con sus actividades	60	30%
Muestra algo de incomodidad pero se adapta rápidamente	120	60%
Se siente incomodo puede expresar su frustración	20	10%
Reacciona de manera muy negativa y se resiste al cambio	0	0%
Total	**200**	**100%**

Características Comunicativas en niños con TEA	Frecuencia	Porcentaje
Activa	66	33%
A veces responde al llamado	44	22%
Pobre	72	36%
No se comunica	18	9%
Total	200	100%

Cómo percibe la sociedad y la comunidad el comportamiento de su hijo(a) con Trastorno del Espectro Autista	Frecuencia	Porcentaje
Los ven como personas especiales	160	80%
Nadie quiere tenerlos a su lado	20	10%
Los considera locos	0	0%
Los ven como personas normales	20	10%
Total	200	100%

Características Comunicativas y Lingüísticas en Niños con Trastorno del Espectro Autista	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Solo grita	20	10%
No muestran alteraciones fonológicas ni sematicas	100	50%
Puede pronunciar palabras	70	35%
Habla con facilidad	10	5%
Total	**200**	**100%**

Su hijo (a) comprende Instrucciones Complejas	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Si, puede entender y seguir instrucciones complejas sin dificultades	33	15%
Si, puede seguir instrucciones simples, pero tiene dificultades con las instrucciones complejas	106	53%
A veces comprende instrucciones pero suele necesitar que se repitan o simplifiquen	50	25%
No comprende instrucciones y necesita ayuda constantemente para realizar tareas	11	7%
TOTAL	**200**	**100%**

Solicito profesionales para Habilidades de vida diaria para su hijo	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Si, de terapeutas ocupacionales	102	51%
Si de especialistas en autismo	70	35%
Si de otros profesionales	12	6%
No, no han solicitado de apoyo profesional	16	8%
TOTAL	**200**	**100%**

Como fomenta la interacción social de su hijo(a) con TEA	Frecuencia	Porcentaje
Actividades en grupo	134	67%
Juegos estructurados	48	24%
Clases extracurriculares	18	9%
No lo hago	0	0%
TOTAL	**200**	**100%**

Que Desafíos enfrenta al cuidar de su hijo con TEA	Frecuencia	Porcentaje
Dificultades en la comunicación	94	47%
Manejo de comportamientos desafiantes	84	42%
Falta de apoyo escolar	8	4%
Aislamiento social	14	7%
Otro	0	0%
TOTAL	**200**	**100%**
Que recursos considera para mejorar el cuidado de su hijo(a) con TEA	**Frecuencia**	**Población**
Información sobre TEA	62	31%
Estrategias de manejo de comportamiento	84	42%
Apoyo emocional de padres	48	24%
Recursos educativos	4	2%
Otro	2	1%
TOTAL	**200**	**100%**
Importancia sobre la capacitación sobre TEA	**Frecuencia**	**Porcentaje**
Si	158	79%
No	14	7%
Tal vez	28	14 %
TOTAL	**200**	**100%**

Anexo 3. Cronograma de actividades

ACTIVIDADES FASE DE PLANIFICACIÓN	AGOSTO 2025	SEPTIEMBRE 2024	OCTUBRE 2024	NOVIEMBRE 2024	DICIEMBRE 2024	ENERO 2025	FEBRERO 2025	MARZO 2025	ABRIL 2025
Revisión bibliográfica									
Elaboración del perfil de investigación									
Presentación del perfil									
Aprobación del perfil									
Revisión bibliográfica									
Elaboración de capítulos 2 y 3									
Construcción del diseño metodológico Capítulo 4									
Elaboración de instrumentos									
Solicitud de aprobación de instrumentos									
Solicitud de carta para recolección de información									
Revisión por tutor									
FASE DE EJECUCIÓN									
Aplicación de instrumentos									
Recopilación de información									
Tabulación de datos									
Análisis e interpretación									
FASE DE COMUNICACIÓN Y DIVULGACIÓN									
Redacción de informe final									
Corrección de puntos observados									
Pre defensa con jurado									
Impresión y empastado									
Entrega official del documento									

Anexo 4. Infraestructura de la Red- Bolivia de padres de personas con autismo



Fuente: Elaboración propia

Anexo 5. Elaboración propia tomada del aula de sonora



Fuente: Elaboración propia

Anexo 6: memoria fotográfica del proceso de investigación



Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

Anexo 7. Personal administrativo de la Red- Bolivia de padres de personas con autismo



Fuente: Elaboración propia